

Praktische leidraad voor mensen met dementie op jonge leeftijd

SPANkracht: “Kijken naar wat je nog wél kunt”

Dementie op jonge leeftijd heeft ingrijpende gevolgen voor het dagelijks leven. Veel jonge mensen met dementie vinden het moeilijk om hun dagen zinvol in te vullen. Daarom is er het SPANkracht-pakket: een praktisch hulpmiddel voor jonge thuiswonende mensen met dementie, om samen met hun naaste en/of een zorgprofessional tot een zinvolle dagbesteding te komen.

De afkorting SPANkracht staat voor een Sociale, Plezierige, Actieve en Nuttige daginvulling op basis van eigen kracht. Het pakket bestaat uit een gids en een werkboek. De gids bevat algemene informatie over dementie op jonge leeftijd en advies over het aanpassen en structureren van activiteiten. Ook is een hulpwijzer opgenomen met allerlei hulp- en ondersteuningsmogelijkheden voor dagbesteding. In het werkboek staan richtlijnen en oefeningen om een persoonlijk dagbestedingsplan op te stellen dat voldoet aan de eigen wensen en behoeften.

Nuttig voelen

Deliane van Vliet, neuropsycholoog en postdoc onderzoeker bij het Radboudumc: “Jonge mensen met dementie staan nog midden in het leven op het moment dat ze de diagnose te horen krijgen. Dit project is opgezet omdat de kennis ontbreekt over welke activiteiten en dagbestedingen kunnen worden ingezet. Het doel is ervoor te zorgen dat jonge mensen met dementie samen met hun mantelzorgers hun dagelijks leven kunnen vormgeven. Er wordt te veel gefocust op de beperkingen van mensen met dementie, terwijl we juist moeten kijken naar wat zij nog wél kunnen.” In groepsbijeenkomsten voor jonge mensen met

dementie en hun mantelzorgers, hoorden en analyseerden de onderzoekers welke aspecten van het dagelijkse leven maken dat iemand zich nuttig voelt. “Sociale betrokkenheid, arbeidsgerichte activiteiten of klusjes in het huishouden, betrokken worden bij het dagelijkse leven en iets betekenen voor iemand anders zijn erg belangrijk voor jonge mensen met dementie”, vertelt Deliane.

Eigen keuzes

Het SPANkracht-pakket is geheel in samenspraak met de doelgroep gemaakt. Deliane: “De vragen in het werkboek worden zo open mogelijk gesteld, zodat er veel ruimte is voor het maken van eigen keuzes. Wel is het belangrijk om dit samen met een mantelzorger of casemanager in te vullen, zodat zij kunnen helpen met het beantwoorden van vragen en het bewaren van overzicht. Mantelzorgers vertellen ons dat ze door het werkboek meer in gesprek komen met hun naaste met dementie. Bovendien vinden ze het fijn dat het specifiek gericht is op degene met dementie, en niet alleen op de mensen om hen heen.”

Zinvol

Ook hulpverleners omarmen het SPANkracht-pakket, vertelt Christian Bakker. Hij is naast senior onderzoeker bij het Radboudumc ook psycholoog bij zorggroep Florence en werkte mee aan de ontwikkeling van het pakket. “Apraxie komt veel voor bij jonge mensen met dementie. Dit betekent dat ze alledaagse handelingen niet goed meer kunnen uitvoeren, waardoor werk, hobby’s en dagelijkse activiteiten ineens heel moeilijk worden. Met andere woorden: ze willen heel veel, maar worden tegengehouden door hun beperkingen. Omgaan met

dit contrast is ook voor hulpverleners een uitdaging. Met dit pakket hebben zij iets in handen om zinvolle activiteiten te vinden en daarmee tegemoet te komen aan de behoefte van jonge mensen met dementie.”

Bewust

Deliane: “Een mantelzorger vertelde mij dat ze zich na het invullen van het werkboek bewuster was van wat haar partner met dementie nog wél kon. Mensen zijn zich er niet altijd van bewust dat een activiteit soms nog wel lukt als het in stapjes wordt opgedeeld, of als een andere invulling wordt gegeven aan activiteiten die iemand vroeger graag deed.” Volgens Christian kan een zinvolle activiteit in kleine dingen zitten, zoals iemand betrekken bij een gesprek, of iemand om advies vragen. “De focus ligt te vaak op de beperkingen en het vermijden van de confrontatie met onvermogen. Die confrontatie is moeilijk en daarom proberen mantelzorgers een naaste met dementie uit de wind te houden. Onbedoeld worden ze daardoor soms te veel beschermd.”

Empowerment

Christian heeft goede ervaringen met het pakket. “Eén van mijn cliënten ondernam bijna niks meer, omdat ze zelf dacht dat ze niks meer kon. Dankzij het SPANkracht-pakket heeft ze in het dagcentrum haar hobby weer opgepakt. Een begeleider helpt haar bij de voorbereiding, zodat ze thuis zelfstandig verder kan.” Deliane: “We denken dat het SPANkracht-pakket de ‘empowerment’ van jonge mensen met dementie vergroot. Door het doen van zinvolle activiteiten krijgen ze meer grip op de dag, waardoor ze een betere kwaliteit van leven ervaren.”



Bestel het SPANkracht-pakket

Heeft u of uw naaste dementie op jonge leeftijd en bent u op zoek naar een actieve en zinvolle daginvulling? En wilt u hierin uw eigen keuzes maken? Dan is het SPANkracht-pakket wellicht iets voor u. Door een subsidie van het Kenniscentrum ‘Dementie op jonge leeftijd’ kost het pakket slechts € 24,95 (excl. €3,95 verzendkosten). U kunt het pakket bestellen op www.spankrachtbijdementie.nl.

SPANkracht is een samenwerking tussen het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON), het Radboud Alzheimer Centrum, Alzheimer Centrum Limburg en zorggroep Florence en is gefinancierd door Alzheimer Nederland en het UKON. Kijk ook eens op www.alzheimer-nederland.nl/100activiteiten voor meer tips over het kiezen van zinvolle activiteiten bij dementie.

