Dagbehandeling op maat voor jonge mensen met dementie

Zorgorganisatie Het Parkhuis (Dordrecht) is dit jaar gestart met dagbehandeling speciaal voor jonge mensen met dementie. Dementiezorg voor Elkaar sprak met Daniëlla de la Fuente over haar dagelijkse praktijk als casemanager en trajectcoach voor jonge mensen met dementie. Dit is echt machtig mooi!

Dementie op jonge leeftijd vraagt om meer aandacht en bewustwording bij professionals. De impact is anders dan bij ouderen en dat vraagt om passende voorzieningen. De wens om voor deze groep een dagbehandeling te starten, bestond al langer bij het Parkhuis. Programmamanagers Annemarie van Zunderdorp en Miranda Mol brachten dat vorig jaar in een stroomversnelling.

Spiegelgesprek met jonge mensen met dementie

Daniëlla de la Fuente

Daniëlla de la Fuente vertelt: In de aanloop naar de nieuwe dagbehandeling organiseerden we een

spiegelgesprek met jonge mensen met dementie, hun mantelzorgers en betrokken professionals.

Ik heb dat als heel bijzonder ervaren. De jonge mensen met dementie vertelden over hun wensen. Hoe ziet mijn dag er dan uit en wat wil ik graag doen? Activiteiten waarin bewegen centraal staat werd veel genoemd. Bij de mantelzorgers lag het accent op: wat heb je nodig om je partner of familielid met een gerust hart los te laten als hij of zij de dagbehandeling bezoekt? Ook het verhuisproces van thuis naar het verpleeghuis soepeler maken, kwam vaak naar voren. Verder verzamelden we veel informatie en proefden we ervaringen bij andere locaties van dagbehandelingen.

Multidisciplinair team

We zijn gestart met 3 dagen in de week, met 8 tot 12 deelnemers,' vervolgt Daniëlla. 'Dit geeft ons de gelegenheid een eigen sfeer te maken. Daarna breiden we uit naar 5 dagen in de week. Mogelijk kunnen we in de toekomst ook in het weekend en de avonduren open gaan. Mantelzorgers willen juist op die momenten wat ruimte te krijgen. We werken met een multidisciplinair team. Zo benutten we ieders expertise, van de psycholoog, logopediste, ergo-, fysio- en muziektherapeut. Zelf ben ik trajectcoach én casemanager. Die dubbelrol vind ik heel prettig. Ik zie de mensen vaker. Ik doe huisbezoeken en loop mee met de begeleiding. Dan sta je ook letterlijk naast de ander.

' De mensen met dementie bepalen zelf hoe ze hun dag besteden en hun kwaliteiten inzetten.'

Elke dag wandelen

Eigen regie en autonomie vindt Daniëlla heel belangrijk, juist voor jonge mensen. 'De meesten komen zó uit het arbeidsproces en staan voor hun gevoel buiten de maatschappij sinds de diagnose. Zij willen het gevoel hebben dat ze er toe doen. Gezien en gehoord worden. Ze bepalen zelf hoe ze hun dag besteden en hun kwaliteiten inzetten. Elke ochtend gaan de deelnemers lopen. Een lange wandeling of een frisse neus in de buurt. Samen bepalen ze wat ze eten voor de lunch en dat bereiden ze voor. '

In de middag kiest ieder een eigen activiteit. Daniëla: 'Eén van de bezoekers kan moeilijk stilzitten. Ze veegt de tuin of fietst een eindje. Maar je kunt ook schilderen, tafeltennissen of gewoon even zitten. We spreken weinig over de diagnose. Eén bezoeker weet dat ze dementie heeft, maar ze zegt dat alles prima gaat. Terwijl haar partner dat heel anders ervaart. Bij een ander vordert de ziekte snel. Hij bezoekt regelmatig onze woonafdeling voor jonge mensen zodat hij daar alvast kan wennen voordat hij verhuist.

Snel starten bij een niet-pluisgevoel

De aanloop naar een diagnose is ondoenlijk lang, hoor ik van mantelzorgers. Als ik word betrokken, is de mantelzorger vaak helemaal op en is er soms binnen een huwelijk al veel stuk gegaan. Daarom is meer bekendheid over dementie op jonge leeftijd bij huisartsen echt nodig. Signalen van dementie herkennen. Zodra je denkt, hier is meer aan de hand, verwijs dan door naar gespecialiseerde centra. Ook als er nog geen diagnose is gesteld, kunnen huisartsen hier in Dordrecht een casemanager inzetten. De gemeente heeft hiervoor middelen gereserveerd waardoor we snel kunnen starten, juist ook bij een niet-pluisgevoel. In de media is vooral aandacht voor fronto-temporale dementie (FTD) op jonge leeftijd. Dat is natuurlijk mooi, maar er zijn nog vele meer vormen van dementie bij jonge mensen. Zo zie ik dagelijks ook mensen met bijvoorbeeld Lewy body en Alzheimer.'

'Zodra je denkt, hier is meer aan de hand, verwijs dan door naar gespecialiseerde centra.'

Droom: online bibliotheek voor mantelzorgers

Een speciale groep vormen de tieners tussen de 14 en 17 jaar van wie een van de ouders dementie heeft. Deze groep is erg kwetsbaar en moeilijk te bereiken. Voor jongere en oudere kinderen (18+) bestaan er verschillende ondersteuningsmogelijkheden, zoals 'Partner in Balans' (Maastricht). Maar voor die tienerleeftijd is er niets. Hun wereld speelt zich vooral online af. Misschien kijken ze wel op een forum voor informatie en ondersteuning. Thuis vanachter je laptop een vraag stellen is wellicht een veilige vorm. Zo blijf je ook redelijk anoniem. Verder is mijn droom een online bibliotheek waarin je alle wet- en regelgeving gebundeld terugvindt waar mantelzorgers mee te maken krijgen, zoals rond het arbeidsproces. Deze informatie is nu heel versnipperd en onduidelijk.'

Vrijwilligers welkom bij dagbesteding

Ik wil heel graag mensen uitnodigen een handje mee te helpen op de dagbesteding. Nu komt er bijvoorbeeld iemand meewandelen en een ander geeft schilderworkshops. We zoeken nog mensen die muziek, yogalessen of wellicht een andere activiteit willen leiden. Vrijwilligers zijn welkom!

Lees meer over zorg voor jonge mensen met dementie

- Poster: Herken dementie op jonge leeftijd (pdf)
- Factsheet: Feiten op een rij, voor professionals (pdf)
- Flyer Het belang van vroege diagnose bij dementie op jonge leeftijd (pdf) voor verwijzers en huisartsen
- Dagbehandeling jonge mensen met dementie op de website van Het Parkhuis