DEMENTIE OP JONGE LEEFTIJD

DOOR BLIJVEN WERKEN ALS THUIS WONEN NIET MEER LUKT

Erna en Bianca

"Dit is zo'n groot goed, dit gun je iedereen"

Partner Helma

"Mijn vrouw oogt gelukkig, dat doet mij goed.."

Lineke

"Geert zou zeggen: gewoon doen!"

VOORWOORD

Dementie is een vreselijke ziekte. De verwachting is dat één op de vijf Nederlanders deze ziekte krijgt. Dit betekent dat iedereen hiermee te maken krijgt. Heel dichtbij of misschien iets verder weg.
In Nederland hebben ca. 15.000 mensen dementie op jonge leeftijd. Als je deze ziekte krijgt op de leeftijd tussen de 40 en 65 jaar is de impact enorm. Mensen zijn nog aan het werk en hebben een sociaal leven. Ook is er vaak een gezin met (jonge) kinderen bij betrokken. Dit maakt dat het des te belangrijker is om jonge mensen met dementie te zien als mensen die zo lang mogelijk willen blijven meedoen in de samenleving, hun rol als partner en opvoeder in stand willen houden en zo lang mogelijk willen doorgaan met hun werk. Om kwaliteit van leven te blijven ervaren is het van belang om de ondersteuning daarop in te zetten en dit als de normaalste zaak van de wereld te zien. Dit betekent maatwerk, zeker wanneer iemand in een verpleeghuis komt wonen.

Wat mij raakt in het project is dat een van de deelnemers een 9 geeft voor de ervaren kwaliteit van leven. Dus ja, dementie is een vreselijke ziekte, maar de verhalen in dit magazine maken duidelijk dat je kwaliteit van leven kan blijven ervaren. Dat is waar het project dementie op jonge leeftijd, door blijven werken als thuis wonen niet meer lukt, over gaat. Ik hoop dat de verhalen aansporen en een beweging in gang zetten. Laten we met elkaar de verantwoordelijkheid nemen om dit voor jonge mensen met dementie mogelijk te maken.

Annewijke van Keulen
Bestuurssecretaris Noorderboog

IN DIT MAGAZINE

OVER HET PROJECT | 4

Beschrijving van het project met daarbij achtergrond informatie.

DEELNEMERS VAN HET PROJECT | 8

De deelnemers in een overzicht.

HIGHLIGHTS VAN HET PROJECT | 10

Een overzicht met hoogtepunten van het project.

JOHAN | 14

“Het zou een ramp zijn als ik hier niet meer naar toe mag”

WIEKJE | 16

“Ik wil er altijd heen”

ERNA EN BIANCA | 20

Activiteitenbegeleiders De Schiphorst, afdeling Oosterboer vertellen over dit project.

HET VERHAAL VAN LINEKE | 22

Partner en mantelzorger van oud-cliënt Geert.

FOKKE | 28

“Lekker met mien moaten”

HELMA | 30

Een ‘lieve, zorgzame en creatieve vrouw’ volgens medewerkers.

MEDEWERKERS AAN HET WOORD | 32

Medewerkers van de Reestlandhoeve vertellen vanuit eigen ervaring.

CONCLUSIE | 35

Een conclusie weergegeven in vijf punten.

WIJ GAAN DOOR! | 36

Nawoord van de projectgroep ‘dementie op jonge leeftijd, door blijven werken als thuis wonen niet meer lukt’.

OVER HET PROJECT

Naar je werk gaan als je in een verpleeghuis woont is onmogelijk. Het huidige zorg- en financieringsstelsel zijn hier niet op ingericht. Terwijl naar je werk gaan en meedoen in de samenleving toch de normaalste zaak van de wereld is, ook als je op jongere leeftijd dementie hebt.

Het project 'Jonge mensen met dementie, door blijven werken als thuis wonen niet meer lukt' is een initiatief van Zorggroep Noorderboog, Wijngoed en Zorghoeve de Reestlandhoeve, Netwerk Dementie Drenthe, Alzheimer Nederland, afdeling Drenthe en Lineke Veldman, partner en mantelzorger van oud-cliënt Geert Veldman.

Samen maken wij ons hard om het voor jonge mensen met dementie mogelijk te maken om door te blijven gaan met hun daginvulling buitenshuis, ook al wonen zij in een verpleeghuis. Dit kan gaan om (vrijwilligers)werk of een andere vorm van externe daginvulling.

De provincie Drenthe maakt dit project mogelijk door het verstrekken van een subsidie. De projectgroep en zeker ook de cliënten die deelnemen in dit project zijn de provincie hier zeer erkentelijk voor.

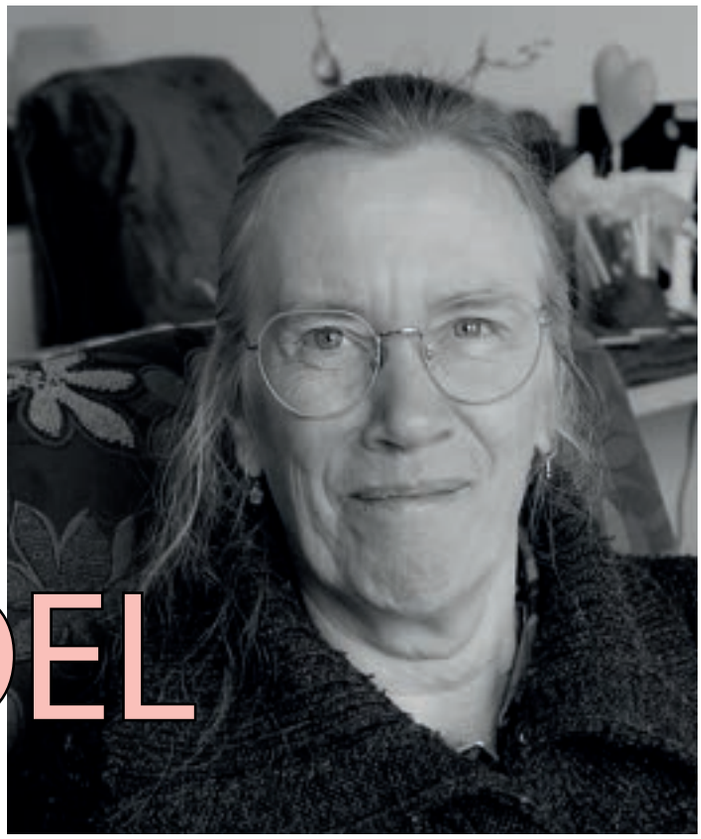
ACHTERGRONDINFORMATIE

Alleen al in Drenthe wonen naar schatting 700 mensen met dementie op jonge leeftijd. Dat wil zeggen dat hun klachten zijn begonnen vóór hun 65e levensjaar. Jonge mensen met dementie zijn vaak lichamelijk nog vitaal en staan nog volop in het leven. Voor deze mensen stopt hun werkzame leven op het moment dat zij niet meer thuis kunnen wonen, omdat dit vanuit het huidige zorgstelsel niet gefinancierd wordt.

Wij zijn ervan overtuigd dat dit anders moet. Ook mensen met dementie op jonge leeftijd hebben het recht om deel te blijven nemen aan de samenleving. Dit kan door te blijven werken of door op een andere manier een zinvolle invulling aan de dag te geven.

Wanneer men thuis woont en gebruik maakt van externe werk- of daginvulling kan dit gefinancierd worden vanuit een Wmo-indicatie (Wet maatschappelijke ondersteuning vanuit de gemeente) of een Wlz-indicatie (Wet langdurige zorg). Wanneer men in een verpleeghuis komt wonen stoppen deze indicaties en krijgt men een Wlz-indicatie met verblijf en behandeling. Helaas is het vanuit dit budget niet mogelijk om externe werk- of daginvulling te continueren zoals men thuiswonend gewend was.

Jonge mensen met dementie hebben specifieke vragen en ondersteuningsbehoeften. Binnen Noorderboog is een gespecialiseerde afdeling waar jonge mensen met dementie wonen. Dit is in locatie De Schiphorst, afdeling Oosterboer. Op deze afdeling werken mensen die gespecialiseerd zijn in het verlenen van zorg aan deze doelgroep.



HET DOEL

van het project

Met het project wordt het, dankzij de subsidie van de Provincie Drenthe, mogelijk gemaakt dat jonge mensen met dementie, die in een verpleeghuis wonen, door kunnen blijven gaan met hun externe daginvulling. Zij kunnen hierdoor blijven doen wat zij belangrijk vinden en zo lang mogelijk onderdeel blijven uitmaken van de samenleving. De projectgroep meet in deze periode welke effecten dit heeft op de kwaliteit van leven van deze mensen en maakt dit inzichtelijk.

Om het aanbod voor mensen met dementie op jonge leeftijd te kunnen blijven aanbieden is er echter een structurele financiering nodig. Dit maatschappelijk vraagstuk vraagt een breed draagvlak en bewustwording bij verschillende organisaties.
De projectgroep wil iedereen doordringen van de positieve effecten van dit aanbod en van het feit dat een structurele financiering noodzakelijk is.

DEELNEMERS VAN HET PROJECT

Helma

Helma is 64 jaar en woont sinds half oktober 2022 in verpleeghuis De Schiphorst.
Dankzij het project kan zij twee keer per week voor haar dagbeleving naar het Frederikshuis in Frederiksoord van Buro Ecolan gaan.

Johan

Johan is 67 jaar en woont sinds half november 2022 in verpleeghuis De Schiphorst. Dankzij het project kan hij twee keer per week naar zijn dagbesteding de Variant in Steenwijk van InteraktContour gaan.

Jan

Jan is 69 jaar en woont sinds begin februari 2022 in verpleeghuis De Schiphorst. Dankzij het project kan hij twee keer per week naar zijn dagbesteding op Wijngoed en Zorghoeve de Reestlandhoeve in Balkbrug gaan.

Wiekje

Wiekje is 73 jaar en woont sinds eind april 2022 in verpleeghuis De Schiphorst. Zij ging twee keer per week naar haar dagbesteding Mien Plekkie in Steenwijk maar geniet inmiddels van haar pensioen.

Koos

Koos is 64 jaar en woont sinds eind november 2022 in verpleeghuis De Schiphorst. Dankzij het project kan hij een dag per week naar zijn dagbesteding op Wijngoed en Zorghoeve de Reestlandhoeve in Balkbrug gaan.

Fokke

Fokke is 65 jaar en woont sinds eind mei 2022 in verpleeghuis De Schiphorst. Dankzij dit project gaat hij voor zijn, bij hem passende, zinvolle daginvulling op zaterdag naar de Beurs in Meppel.

HIGHLIGHTS VAN HET PROJECT

Vanuit de praktijk werd duidelijk hoe het is wanneer voor jonge mensen met dementie de externe werk- of daginvulling stopt. Een verhuizing naar een verpleeghuis brengt al zoveel veranderingen mee. Zo constateerden we dat mensen passief werden, depressieve klachten vertoonden en onrustig gedrag lieten zien. Waarom iemands externe werk- of daginvulling niet gewoon door laten gaan als je komt wonen in een verpleeghuis? Het moet toch niet uitmaken waar je bed staat?
Noorderboog en de Reestlandhoeve zochten de samenwerking op voor een hopelijk baanbrekende verandering.

2021 - aanvraag en toekenning

Wij zijn dit project gestart met een subsidie-aanvraag voor alliantieprojecten vanuit de sociale agenda 'iedereen doet mee en iedereen doet ertoe!' bij de Provincie Drenthe voor de looptijd van één jaar.

Na de toekenning is er gestart met onder andere het includeren van cliënten. Al vrij snel werd opgemerkt dat het aangevraagde tijdspad niet realistisch was en daarom is er een verlenging aangevraagd. Deze verlenging is toegekend.

Doorlopend - projectgroep

- Maandelijkse bijeenkomsten projectgroep
- Betrokken medewerkers informeren
- Vragenlijsten/metingen maken
- Stakeholders in kaart brengen
- Communicatieplan opstellen
- Nieuwsbrieven opzetten
- Betrokken families informeren
- Metingen uitvoeren
- Stakeholdersbijeenkomst organiseren
- Presentaties maken voor intern en extern
- Werkbezoeken organiseren

Doorlopend - communicatie

Er zijn nieuwsbrieven gemaakt en gedeeld met stakeholders. Daarnaast zijn er presentaties gegeven op regionale en landelijke bijeenkomsten. Er zijn lokale radio activiteiten geweest met interviews. Televisie activiteit door o.a. een nieuwsitem bij RTV Drenthe en een gemaakte reportage. Diverse artikelen, via verschillende kanalen, zijn gepubliceerd en actieve activiteiten op socialmedia.

September 2022 - Stakeholdersbijeenkomst

Gastsprekers vertellen middels ervaringsverhalen over het belang van het project. Samen met de aanwezige stakeholders denken we na over mogelijkheden en vervolgstappen.

Oktober 2022 - studenten Windesheim

Via het ondernemerspunt van de Regiocampus is een opdracht uitgezet naar studenten van diverse communicatie opleidingen. Twee studenten van Windesheim haken aan. Zij worden geïnformeerd over ons project en denken vanuit hun kennis mee. Uiteindelijk ontwerpen zij een template voor een magazine.

Januari 2023 - Werkbezoek Hans Kuipers (voormalig lid gedeputeerde staten, Provincie Drenthe)

Na een presentatie over het project volgt een verkennend gesprek waarin we zoeken naar openingen tot het uiteindelijke doel.

April 2023 - om tafel

Gemeente (Wmo) en het Zorgkantoor (Wlz) samen aan tafel. Wat zijn de mogelijkheden? Welke vervolgstappen zijn mogelijk?

April 2023 - analyseren

In een gemixte samenstelling analyseren de projectgroep leden, de inhoudsdeskundigen van afdeling Oosterboer en medewerkers van de Reestlandhoeve samen alle data die verkregen is uit de metingen.

VOORTGANG

Jonge mensen met dementie hebben allemaal een andere behoefte als het gaat om een zinvolle daginvulling. Op het moment dat iemand in De Schiphorst komt wonen kijken we naar wat er bij hem of haar past. Op deze manier wordt er altijd maatwerk geleverd.

Om te meten of de deelnemende cliënten verbetering ervaren in hun kwaliteit van leven vinden er metingen plaats in de vorm van vragenlijsten. Er vindt een startmeting plaats op het moment dat een cliënt deelneemt aan het project en vervolgens herhaalt de meting zich elke 3 maanden. De vragen hebben betrekking op: zelfbeeld, onafhankelijkheid, stemming, relaties, dagelijkse activiteiten, lichamelijke gezondheid, toekomst en kwaliteit van leven.

De vragenlijsten worden ingevuld door de cliënt zelf en door verschillende betrokkenen zoals hun naaste, zorgprofessional en een dagbestedingsmedewerker. Vanuit verschillende perspectieven vormt zich dan een goed beeld over het welzijn van de cliënt.

Zorgprofessionals en dagbestedingsmedewerkers zorgen voor een verhalende toelichting, waarmee het verhaal achter de antwoorden in de vragenlijsten wordt verduidelijkt. De uitkomsten van de metingen zijn verwerkt in de cliëntverhalen in dit magazine.

JOHAN
“Dit is mijn lust en mijn leven”

Naast partner is Johan ook trotse vader én opa. “Het was mijn eigen keuze om hier te gaan wonen. Mijn vrouw en mijn dochters stonden achter mijn keuze, wat ik ook had gekozen.” Sinds november woont Johan in het verpleeghuis De Schiphorst, afdeling Oosterboer. Toen Johan thuis woonde ging hij meerdere keren per week naar zijn dagbesteding, de Variant in Steenwijk, waar hij actief was met het maken van houten egelhuisjes en spechten. Dankzij dit project heeft hij deze kunnen voortzetten nadat hij in het verpleeghuis kwam wonen. “Het doet mij goed dat ik dit nog steeds kan, dat het mij nog lukt om dit te maken. Dan ben ik weer een tevreden man. Daarom is het ook zo belangrijk dat ik hier naartoe mag. Als ik hier een paar maanden niet zou zijn en ze vragen mij weer om een egelhuisje of specht te maken, dan ben ik bang dat ik het niet meer weet.”

Johan vertelt meerdere keren dat het voor hem belangrijk is om naar zijn werk te blijven gaan. “Als ik niet meer naar de Variant zou kunnen, dan kwam ik hier niet wonen. Ik voel me daar nuttig en belangrijk, ik doe ertoe.” Dit heeft de drempel om te kiezen voor een verpleeghuis verlaagd en om niet te wachten tot het moment dat er geen keuze meer is. “Ik ervaar meer rust voor mijzelf maar ook voor mijn vrouw.”

“Het zou een ramp zijn als ik hier niet meer naar toe mag”

Johans echtgenote is ook positief: “Johan maakt nog steeds zijn eigen besluit en kan nog steeds zichzelf zijn. Hij geniet enorm van zijn dagbesteding. Het is echt zijn lust en zijn leven.”

De meting laat zien dat het doorzetten van je externe dagbesteding als je in een verpleeghuis woont een positief effect heeft op iemands kwaliteit van leven. Want zelfs nu Johan in het verpleeghuis woont, beoordelen Johan, maar ook zijn vrouw, zijn kwaliteit van leven met een 9+.

WIEKJE
“Ik wil er altijd heen”

DRIE FASES
AAN DE HAND VAN METINGEN

FASE 1

Wiekje is een positieve, ondernemende vrouw die graag anderen wil helpen.
De verhuizing naar het verpleeghuis De Schiphorst, afdeling Oosterboer heeft veel impact op haar. Het bezoeken van de dagbesteding Mien Plekkie is al jaren een constante factor en hier geniet ze. "Ik wil er altijd heen, ik voel mij daar op mijn gemak en ben gek op de hond die ze hebben." Ook haar zoon geeft aan dat de sterke band die zij heeft met Mien Plekkie en de hond heel waardevol is. "Mijn moeder lijkt altijd scherper, vrolijker en opgewekter als ze daar is geweest."

FASE 2

Hoewel Wiekje lange tijd met veel plezier de dagbesteding heeft bezocht, wordt dit door de dementie steeds lastiger. "Het besef is aanwezig dat veel dingen in haar ogen niet meer lukken. Ze is somberder, verdrietiger en krijgt meer hallucinaties" zijn de opmerkingen vanuit de dagbesteding. Ook de betrokken medewerkers van afdeling Oosterboer geven aan: "Wiekje maakt zich zorgen. Alles gaat langzaam minder en ze raakt meer in de war. In overleg bellen we de dagbesteding soms af." In de metingen is duidelijk te zien dat de scores afnemen op het onderdeel kwaliteit van leven. Het blijft maatwerk en daarom begint Wiekje geleidelijk met afbouwen van haar geliefde dagbesteding, gewoonweg omdat het in deze fase niet meer lukt.

FASE 3

"Ik kan niets meer zelf, ik heb overal hulp bij nodig en van mij hoeft het allemaal niet meer", zo klinken de woorden van Wiekje. De gevolgen van dementie beginnen steeds meer zichtbaar te worden. Ook bij thuiskomst van een dag op de dagbesteding zijn er geen verhalen meer. "De meerwaarde van de dagbesteding is er niet meer, het kost Wiekje meer energie dan dat het haar oplevert".
Kijkend naar de kwaliteit van leven en de meerwaarde om naar een externe dagbesteding te gaan, is er in overleg met alle betrokkenen voor gekozen om Wiekje haar dagbesteding te stoppen. Tijdens de laatste rit van haar dagbesteding naar het verpleeghuis zegt en zucht Wiekje "Het is goed zo, nu mag ik eindelijk met pensioen".

CLIËNTVERHAAL KOOS

Koos (64) heeft dementie. Toen hij nog thuis woonde ging hij voor zijn externe dagbesteding naar Wijngoed en Zorghoeve de Reestlandhoeve. Zijn externe dagbesteding stopte toen hij in een verpleeghuis kwam wonen. Na vier maanden verhuisde Koos echter al naar een ander verpleeghuis, ditmaal De Schiphorst, afdeling Oosterboer omdat hij hier beter op zijn plek zou zijn. De medewerkers van afdeling Oosterboer zochten contact met Wijngoed en Zorghoeve de Reestlandhoeve om te kijken of de dagbesteding weer opgepakt kon worden binnen dit project. Koos ging eerst op visite bij de vertrouwde dagbesteding. "Dit gaf direct veel herkenning en emotie", aldus de medewerker die hem begeleidde tijdens het bezoek.
De dagbesteding zag de doorgemaakte achteruitgang en samen werd besloten om de dagbesteding weer op te starten met één dag per week. Met succes, want inmiddels zit Koos weer in zijn oude patroon van toen hij nog thuis woonde. "Koos neemt steeds meer actief deel aan activiteiten en maakt een opgewekte indruk" aldus een medewerker van de Reestlandhoeve. Op afdeling Oosterboer merkt men op dat Koos graag naar zijn externe dagbesteding gaat. "Zijn activiteiten bij de Reestlandhoeve nemen wij serieus, Koos ziet dit echt als zijn werk. Hij vindt het fijn hierover een gesprek te hebben. Luisteren en gehoord worden is heel belangrijk" aldus een medewerker van afdeling Oosterboer.

CLIËNTVERHAAL JAN

Jan (69) is een harde werker, altijd geweest. Vroeger heeft hij een landbouwmechanisatie bedrijf gehad. Nog steeds beschermt een overall zijn kleding, dus ook op zijn externe dagbesteding bij Wijngoed en Zorghoeve de Reestlandhoeve waar hij twee dagen per week naar toe gaat. "Niet alleen van de externe dagbesteding maar ook van de rit hier naartoe geniet Jan" aldus de medewerker.

Eigen regie houden, zelf keuzes maken maar ook structuur hebben is van invloed op kwaliteit van leven, ook voor Jan. Medewerkers van de Reestlandhoeve geven aan: "Jan maakt bij ons zijn eigen keuzes en vindt dat prettig. Het liefst is hij buiten of in de klusschuur. Als Jan niet de ruimte krijgt om bijvoorbeeld naar buiten te kunnen dan merken wij dat in zijn stemming." Kaders en duidelijkheid maar wel met eigen regie en onafhankelijkheid.

De dochter van Jan geeft ook aan dat dit project van grote meerwaarde is.
"Ik zie mijn vader stabieler en gelukkiger. Ook ik ben hierdoor meer ontzorgt."

De vragenlijsten zijn voor Jan zelf moeilijk te beantwoorden. Ook zijn dochter geeft aan dat 'toekomst' een moeilijk onderdeel is om in te vullen.

ERNA EN BIANCA

Activiteitenbegeleiders
De Schiphorst,
afdeling Oosterboer

"DIT IS ZO'N GROOT GOED, DIT GUN JE IEDEREEN"

Op dit moment gaan er zes bewoners naar verschillende dagbestedingen. De bewoners gingen al naar de dagbesteding voordat ze bij ons op de afdeling Oosterboer kwamen wonen. Soms was de dagbesteding al gestopt maar is dit door ons toch weer opgepakt, omdat wij zagen dat bewoners daar behoefte aan hadden, terug naar hun vertrouwde omgeving. Je bent echt even weg van huis, je neemt je lunch mee en komt na een dag (of dagdeel) werken weer thuis met verhalen. Onze bewoners ervaren dit ook écht zo. Zij staan op om te vertrekken naar hun werk en komen moe maar voldaan weer terug.

Samen met onze collega's van de afdeling hebben we ervoor gezorgd dat de externe dagbesteding van onze cliënten een vast patroon is geworden binnen onze werkzaamheden. Ook zorgen we voor het vervoer er naartoe. Dit vraagt van het gehele team wel om een extra inspanning maar uiteindelijk regelen we dit ook samen.

Wij als activiteitenbegeleiders van afdeling Oosterboer in De Schiphorst zijn ontzettend trots op wat wij met elkaar hebben gerealiseerd voor deze bewoners.
"Dit is zo'n groot goed, dit gun je iedereen. Het geeft ons energie om te zien dat deze bewoners zich nuttig voelen én dat zij ertoe doen. Het zet ze in hun kracht. Hier doen wij het voor!"

DE PROJECTGROEP

NOORDERBOOG

Noorderboog draagt bij aan gezondheid en welbevinden, wat het leven betekenis geeft. Dit doet Noorderboog door ouderen en iedereen met ouderenproblematiek professionele en persoonsgerichte ondersteuning en zorg te bieden. Ook biedt Noorderboog specifieke ondersteuning, begeleiding en zorg voor mensen met dementie op jonge leeftijd. Afdeling Oosterboer, erkend met het PREZO keurmerk, is er speciaal voor de doelgroep dementie op jonge leeftijd.

NETWERK DEMENTIE DRENTHE

Een Netwerk dat iedereen ondersteunt, in welke vorm dan ook, die te maken heeft met dementie. Het netwerk legt verbindingen, brengt mensen samen en heeft als doelstelling dementiezorg in Drenthe te optimaliseren. Zodat iedereen uit Drenthe die te maken krijgt met dementie op een gemakkelijke manier toegang kan vinden tot goede en passende zorgverlening.

WIJNGOED EN ZORGHOEVE DE REESTLANDHOEVE

De Reestlandhoeve heeft de samenwerking gezocht om beter aan te sluiten bij de wensen en mogelijkheden van mensen die op jonge leeftijd met dementie te maken krijgen. Als lid van de projectgroep maakt de Reestlandhoeve zich hard voor een Nederland waarin het mogelijk is om door te blijven werken nadat je verhuisd bent naar een verpleeghuis.

ALZHEIMER NEDERLAND - Drenthe

Werkt aan een toekomst zonder dementie en aan een betere kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. In o.a. Drenthe organiseert zij activiteiten voor mensen met dementie en hun naasten, en behartigt hun belangen en helpt mensen op weg voor hulp.

HET VERHAAL VAN LINEKE

Dit was Geert, mijn man, mijn maatje.

Geert was een rustige, sportieve, positief ingestelde man. Hij was zorgzaam en behulpzaam naar de mensen om hem heen.
Geert hield van gezelligheid. Samen met vrienden een biertje drinken.
Ondertussen elkaar verhalen vertellen, discussiëren en wereldproblemen oplossen.
Geert wist veel. Hij volgde alle nieuws dat er maar te volgen was.
Hij had veel meegemaakt en had veel van de wereld gezien. Als beroepsmilitair, bij de marechaussee en de BSB. Waar hij bijvoorbeeld de koningin of andere VIP's moest beveiligen, of ingezet werd bij bestrijding terrorisme.
En als beroepschauffeur op exceptioneel vervoer waarbij hij door heel Europa reisde, met als hoogtepunt de tocht naar Moskou, in december, door een zeer koud Rusland.
Een verhaal wat hij graag vertelde. Een harde werker. Leergierig. Weetgierig. Oplossingsgericht. Zeer geïnteresseerd in de wereld om hem heen. Hij was autonoom en had graag de regie over zijn eigen leven.

"Hij was autonoom en had graag de regie over zijn eigen leven"

En toen….sloop langzamerhand Alzheimer zijn leven binnen. Ons leven. Wij hadden allebei een fijne baan, werk waar we van hielden, waar we plezier in hadden. Onze drie meiden hadden hun eigen plekje gevonden. Maar Geert kwam thuis te zitten. Zijn werk als internationaal chauffeur was niet meer mogelijk. Hij was 59 jaar. Het werd een periode van afscheid en rouw. Langzaam nam hij afscheid van veel kennis en vaardigheden. Maar Geert bleef Geert. Hij had dementie, hij had Alzheimer maar hij was Geert. Hij bleef zorgzaam, behulpzaam, rustig en hield nog

steeds van gezelligheid. Gelukkig vond hij een geweldige plek op Wijngoed en Zorghoeve De Reestlandhoeve.

Na een periode van gewenning had hij het daar enorm naar zijn zin. Daar kreeg hij de begeleiding die hij nodig had en kon hij zichzelf zijn. Daar voelde hij zich nuttig. Hij noemde het zijn werk. Als hij 's middags terugkwam en we vroegen hoe het was, antwoordde hij steevast 'gezellig!'

En dan komt er zo'n moment waarvan je wilde dat dat nooit zou komen. Geert ging verhuizen naar De Schiphorst. Daarin nam hij zelf de regie. Dat was heel verdrietig. Voor ons allemaal.

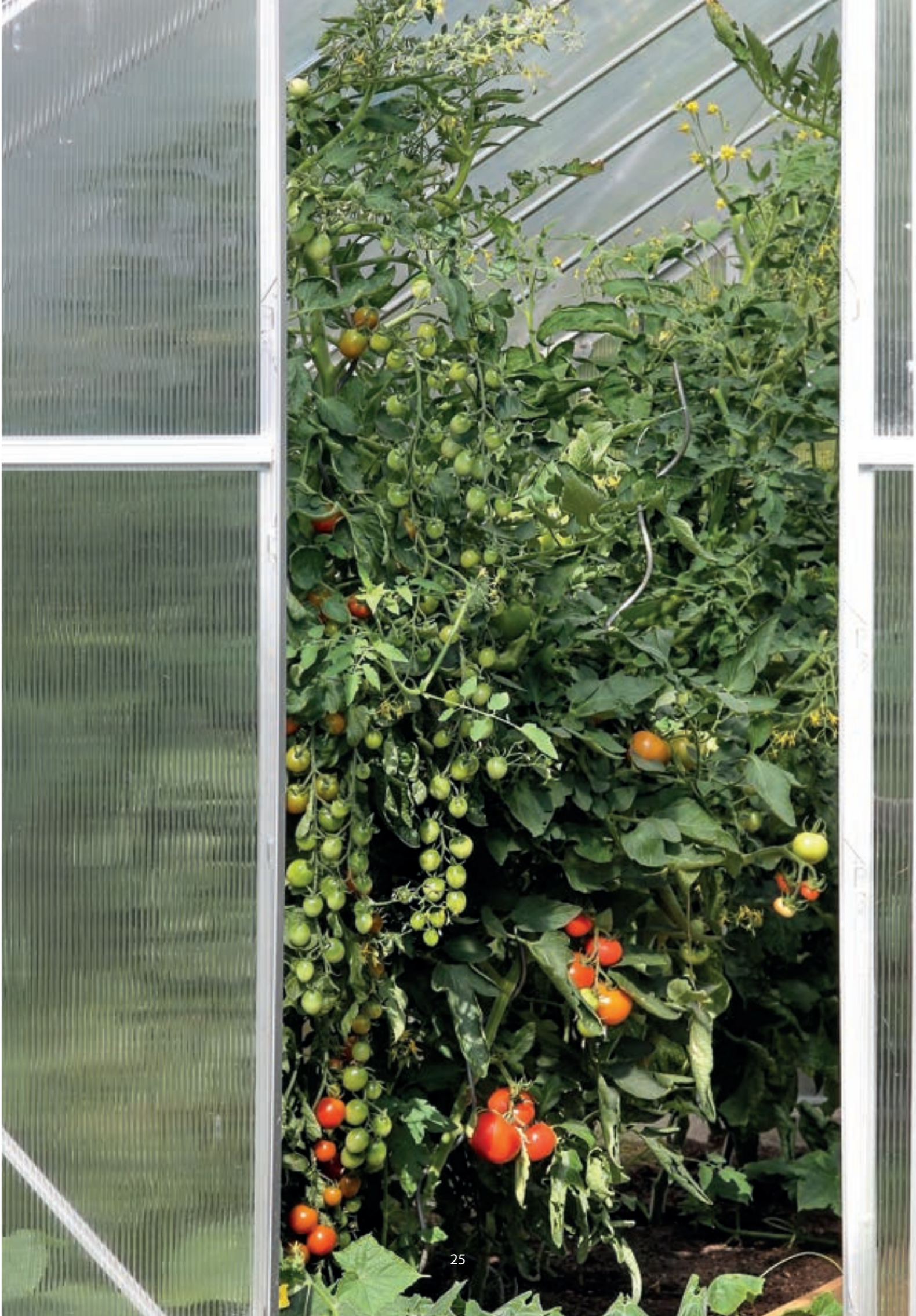
We wisten dat de Reestlandhoeve in overleg was met Noorderboog over de mogelijkheid dat iemand die de daginvulling bij de Reestlandhoeve had, dit kon blijven doen, ook al ging hij wonen bij Noorderboog. Dat was niet gebruikelijk en nog niet helemaal rond. Dus toen Geert daadwerkelijk ging verhuizen, moesten er eerst nog wat dingen geregeld worden. In die paar weken kon hij even niet meer naar de Reestlandhoeve.

We zagen hoe moeilijk Geert het had. Hoe onrustig hij werd, verdrietig, hij vroeg steeds weer wanneer hij nou weer heen mocht. Hij werd negatief, mopperig, wantrouwend naar het zorgpersoneel. Hij was boos, begreep het niet. Toen alles uiteindelijk geregeld was en hij weer vier dagen naar de Reestlandhoeve ging, zag je hoe goed hem dat deed.
Hij moest weer ergens voor opstaan, hij deed er toe, hij was nodig. Hij kwam thuis van zijn werk en er werd gevraagd hoe zijn dag was, net als vroeger.

Wat fijn dat hier, door de Reestlandhoeve en de Noorderboog is gekeken naar wat wel kan en niet naar wat niet kan. Geert wilde er graag aan mee werken om dit structureel te maken, voor iedereen. Helaas is Geert tijdens de voorbereiding van dit project plotseling overleden.

Kijken naar kansen en mogelijkheden. Geert zou zeggen:

"GEWOON DOEN!"



EXTERNE DAGBESTEDING

DE REESTLANDHOEVE

Op de Reestlandhoeve – Wijngoed en Zorghoeve – in Balkbrug kunnen mensen die op jonge leeftijd met dementie te maken hebben meedraaien binnen het bedrijf als begeleid vrijwilliger. Zij worden betrokken bij activiteiten die zij leuk vinden en die van belang zijn voor het bedrijf. Dit kan zijn in de wijngaard, de groentetuin, de klusschuur en/of in de gezellige wijnbarn.

MIEN PLEKKIE

Mien Plekkie in Steenwijk is een kleinschalige dagbesteding in huiselijke sfeer. Het geheugen van de cliënt wordt hier op een veilige manier geprikkeld en gestimuleerd. Er worden samen veel uitstapjes gemaakt. Mensen voelen zich, door de kleinschaligheid, snel thuis en raken snel vertrouwd met elkaar.

HET FREDERIKSHUIS

Het Frederikshuis in Frederiksoord is een onderdeel van Buro-Ecolan en biedt dagbesteding aan voor mensen met dementie. Een fijne dagbeleving in een gezellige huiskamersfeer waarbij rekening gehouden wordt met elkaars wensen en behoeften. Iedereen mag zijn eigen waardevolle bijdrage leveren. Harmonie, sociale contacten en samen plezier beleven is het belangrijkste doel.

DE VARIANT

De Variant is een dagbesteding van Interakt-Contour in Steenwijk en biedt dagbesteding aan voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Met de cliënten wordt gewerkt aan de persoonlijke doelen en het trainen van vaardigheden zoals de fijne motoriek, conditie en stabiliteit. Activiteiten die aangeboden worden zijn bijvoorbeeld creatieve activiteiten, computervaardigheden, zwemmen en houtbewerking. Veelal is het ontmoeten van andere mensen met hersenletsel van groot belang.

DE BEURS

De Beurs is een gezellig eetcafé in het centrum van Meppel.

Eetcafé De Beurs is een mooi voorbeeld van het toewerken naar een dementievriendelijke samenleving. Vanuit het project is er nauw contact met de personeelsleden van De Beurs. De personeelsleden hebben contact met de medewerkers van afdeling Oosterboer en vullen de metingen in.

FOKKE
“Lekker met mien moaten”

“Het gevoel van zelfredzaamheid, onafhankelijkheid en vrijheid”

Een arbeidzaam leven, door het runnen van een restaurant, maakt dat Fokke nu wil genieten van zijn leven. “Ik moet hier niks meer maar ik mag nog wel van alles.”

Vanuit respijtzorg is Fokke eerst komen logeren op De Schiphorst, afdeling Oosterboer en inmiddels woont hij hier alweer enige tijd. Respijtzorg betekent dat iemand de zorg tijdelijk overneemt van de mantelzorger.

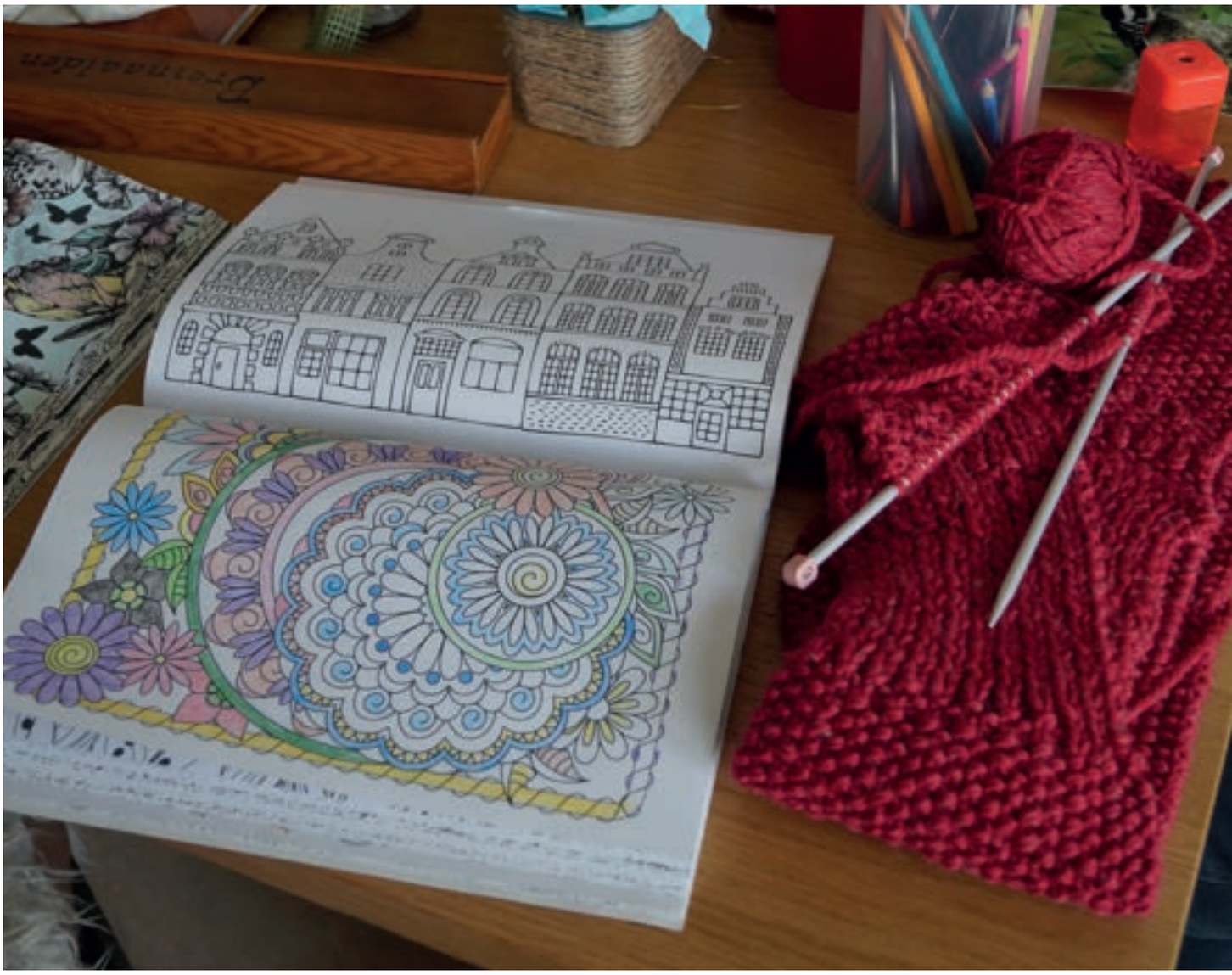
Medewerkers geven over Fokke aan: “zijn sociale contacten zijn voor hem bepalend voor zijn kwaliteit van leven.”
Het is dan ook fijn om te zien dat de projectgelden het vervoer naar zijn geliefde café mogelijk maken. Zijn invulling van de week wordt hiermee voortgezet ondanks dat hij in een verpleeghuis is komen wonen. Kortom “lekker met mien moaten” dat is Fokke veel waard.
Ertoe doen en erbij horen, dát is kwaliteit van leven.

Het behouden van je eigen regie is belangrijk, voor wie dan ook. Volgens medewerkers van de Oosterboer is ‘het gevoel van zelfredzaamheid, onafhankelijkheid en vrijheid’ voor Fokke heel belangrijk. De vrijheid om met zijn vrienden naar het café te gaan geeft hem het gevoel even weg te zijn van alles.

De café medewerker(s), tevens vriend(en), geven aan: “Fokke ziet ons als oplaadpunt. Hij is tevreden dat hij hier naar toe mag gaan en hij geniet als hij hier is.” Een omgeving waar veel bekenden zijn, zorgt ook voor een stuk veiligheid. Want soms wil Fokke betalen voor iedereen. “Als dat gebeurt grijp ik in, ieder betaalt voor zich” aldus een cafémedewerker.

Vanuit de metingen komt naar voren dat er een duidelijke, positieve, toename is op de verschillende aspecten die worden uitgevraagd in de vragenlijst en op kwaliteit van leven. Startend met gemiddeld een 7 naar een 7,5 en in de laatste meting zelfs een 8. Een bewezen meerwaarde, het continueren van iemand zijn daginvulling buiten de muren van een verpleeghuis.

HELMA



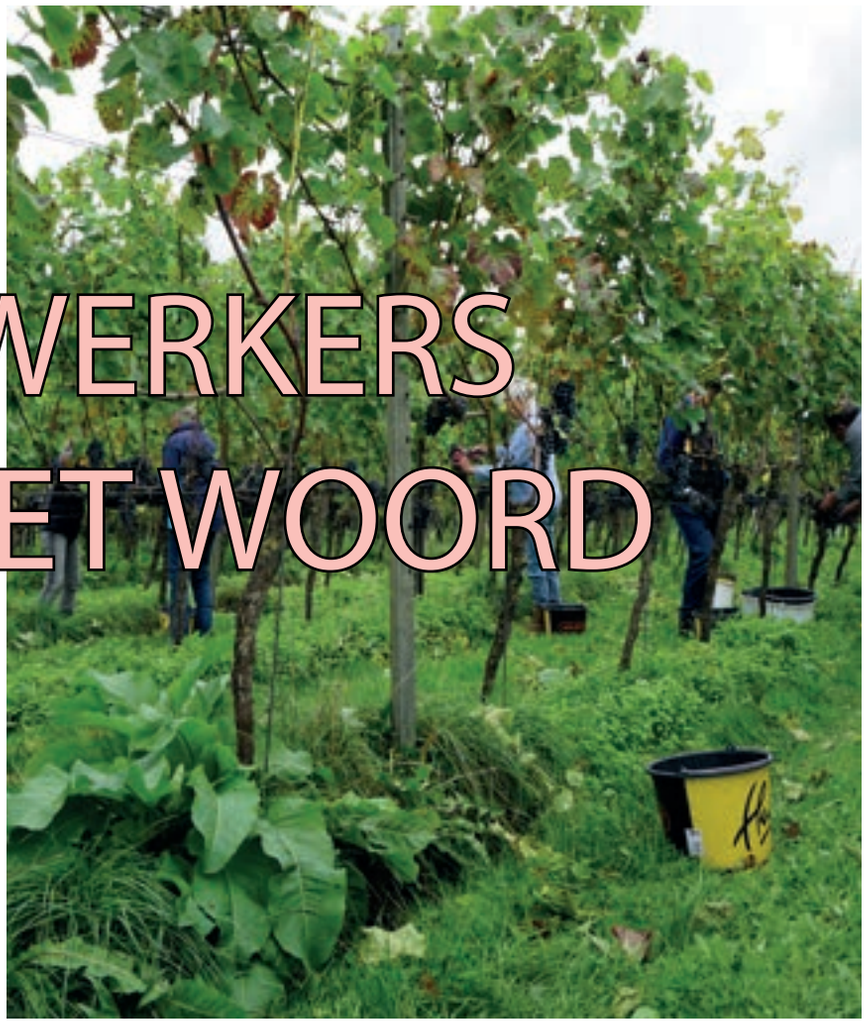
"EEN VERTROUWDE OMGEVING"

Helma, volgens medewerkers 'een lieve, zorgzame en creatieve vrouw', heeft haar externe dagbesteding in Frederiksoord kunnen voortzetten toen zij op De Schiphorst, afdeling Oosterboer kwam wonen. Dit was voor Helma erg fijn. Medewerkers geven ook aan dat dit haar vertrouwde club is van toen ze nog thuis woonde. "Haar externe dagbesteding valt onder haar vertrouwde omgeving, hier gaat Helma graag heen. Zij is daar erg op haar plek en hangt hier ook aan vertrouwde gezichten en handelingen."

Naast de positieve geluiden van medewerkers zijn de woorden van haar partner in de eerste meting ook duidelijk: "Mijn vrouw oogt gelukkig, dat doet mij goed. De externe dagbesteding is een zeer goede aanvulling."

Helma is een maand niet naar haar externe dagbesteding geweest, omdat zij niet lekker in haar vel zat. "Even dacht ik dat Helma de moed had opgegeven" aldus een medewerker van de afdeling Oosterboer, Schiphorst. "Er waren echter andere factoren van invloed op het welzijn van Helma. Dat werd wel duidelijk toen we haar externe dagbesteding weer opstartten, dit deed haar goed. Het voelde voor Helma als thuiskomen en na tweemaal een koffiebezoek zat zij weer in het oude patroon van haar externe dagbesteding.
De vragenlijsten zijn ingewikkeld om te beantwoorden. Helma kan zich met woorden slecht uitdrukken, maar we merken aan alles dat het haar enorm goed doet."

MEDEWERKERS AAN HET WOORD



Marina, Lynn, Jeanien en Annekie zijn werkzaam op de Reestlandhoeve.

Dit project vinden we heel belangrijk. Het maakt mogelijk dat jonge mensen met dementie niet hoeven te stoppen op de Reestlandhoeve op het moment dat zij verhuizen naar Noorderboog. Want ook al is er een goede reden om te verhuizen, de deelname op de Reestlandhoeve kan eigenlijk nog prima doorgaan en hier hechten ze heel veel waarde aan. Maar landelijke regelgeving maakt dat tot nu toe niet mogelijk.
Dankzij dit project kan het wel en daar zijn we heel blij mee. We zien dat het de mensen goed doet als ze bij ons op de Reestlandhoeve zijn. Ze kunnen bezig met hun werk en hebben contacten met hun collega's. Mensen blijven actief en voelen zich betrokken bij ons bedrijf.

Door de verhuizing moeten deze mensen veel vertrouwde zaken missen en aan veel nieuwe dingen wennen zoals de woonplek, de medebewoners, de begeleiding, gebruiken en gewoontes binnen de woongroep.

Maar dankzij dit project blijft hun werk wel hetzelfde. Op de Reestlandhoeve zijn ze op de voor hun bekende en vertrouwde plek waar ze hun ervaringen delen en afleiding vinden in hun werk. Ze blijven het gevoel houden dat ze er nog toe doen in de maatschappij.

Wij praten nu natuurlijk uit onze eigen ervaring en zijn blij dat de mogelijkheid er is om op de Reestlandhoeve te blijven komen, als thuis wonen niet meer lukt. Maar we hopen vooral dat dit na dit project ook nog mogelijk is en dat het voor iedereen mogelijk gaat worden. Dat in heel Nederland mensen met dementie op jonge leeftijd onderdeel uit blijven maken van de maatschappij ongeacht waar ze wonen. Dus ook als ze verhuizen naar een verpleeghuis.

CONCLUSIE

1. Positief effect op kwaliteit van leven

Ertoe doen en erbij horen is van belang, participeren in de maatschappij.

2. Eigen regie behouden

Blijven doen wat je thuis gewend was en wat jou gelukkig maakt, ondanks dat je bed in een verpleeghuis staat.

3. Altijd maatwerk

Passend bij de cliënt en het ziekteverloop.

4. Onderzoek

Verder kwantitatief en kwalitatief onderzoek noodzakelijk om de gezondheidswinst vanuit meerdere perspectieven in kaart te brengen.

5. Groeiende belangstelling

Naast de toenemende vraag van deelnemers is er ook uitbreiding van samenwerkingspartners. Samen werken we toe naar een dementie vriendelijke samenleving.

EEN GRENS IS EIGENLIJK EEN WENS

OM VERDER TE GAAN

WIJ GAAN DOOR!

Er zijn al zoveel veranderingen in je leven als je verhuist naar een verpleeghuis, wat als je externe daginvulling, je structuur, je houvast, dan ook nog eens wegvalt? Je externe dagbesteding voortzetten wanneer je in een verpleeghuis woont is niet vanzelfsprekend. En dat terwijl mensen met dementie op jonge leeftijd nog niet met pensioen zijn, graag zo lang mogelijk willen blijven werken of op een andere manier fysiek actief willen blijven. Zij hebben het recht om zo lang mogelijk deel te blijven nemen aan de samenleving. Door blijven werken als je in een verpleeghuis woont zou daarom de normaalste zaak van de wereld moeten zijn.

Uit alle metingen blijkt dat het voortzetten van de externe daginvulling bij het wonen in het verpleeghuis voor jonge mensen met dementie een positieve impact heeft op kwaliteit van leven. Het zijn de kwalitatieve gegevens die dit project juist sterk maken. De cliëntverhalen in dit magazine, de verhalen achter de antwoorden in de vragenlijsten en de observaties, bekeken vanuit diverse perspectieven, zijn leidend voor de resultaten.
De cliëntverhalen in dit magazine zijn sprekende voorbeelden hiervan.

Wij verwachten dat de effecten van dit project ook voor de naasten van onze cliënten positief zijn. De impact van het feit dat hun geliefde dementie heeft is groot. Zij hebben er dagelijks mee te maken, ook als hun geliefde in het verpleeghuis woont. In een vervolgtraject willen we dit effect nader onderzoeken.

“VREEMDEN WORDEN LANGZAAM FAMILIE EN FAMILIELEDEN WORDEN LANGZAAM VREEMDEN, OP MIJN VROUW EN KINDEREN NA NATUURLIJK”

Johan

Het is belangrijk dat we blijven aansluiten bij de behoefte van de cliënt. Dit betekent ook dat externe dagbesteding niet eindeloos door hoeft te gaan. Met het vorderen van de dementie veranderen ook de behoeften en dan kan het zo zijn dat externe daginvulling niet meer van meerwaarde is op iemands kwaliteit van leven. Zo is het doorzetten van externe daginvulling meestal van tijdelijke aard en blijft het altijd maatwerk.

Wanneer mensen met dementie op jonge leeftijd op het punt zijn waarop ze in een verpleeghuis moeten gaan wonen, zien we steeds vaker dat zij voor Noorderboog kiezen. Zij hebben via diverse kanalen gehoord over dit project en willen hier gebruik van maken.

Het is ons doel om maatwerk te bieden aan jonge mensen met dementie die in het verpleeghuis komen wonen. Daar hoort het door blijven werken buiten het verpleeghuis ook bij. Wij gaan in een vervolg op dit project door om bij te dragen aan deze baanbrekende verandering. Want door blijven werken als thuis wonen niet meer lukt, zou toch de normaalste zaak van de wereld moeten zijn.

De projectgroep
‘dementie op jonge leeftijd, door blijven werken als thuis wonen niet meer lukt’

Dementie op jonge leeftijd

Door blijven werken als thuis wonen niet meer lukt

Uitvoerende partijen

Noorderboog Zorggroep

REESTLANDHOEVE WIJNGOED | ZORGHOEVE

Kennispartners

Netwerk Dementie Drenthe

alzheimer nederland

Subsidie verleend door

provincie Drenthe

Noorderboog
info@noorderboog.nl

www.noorderboog.nl/dementieopjongeleeftijd