



## Achtergrond bij de ontwikkeling van het SPANkracht-pakket

Dementie op jonge leeftijd heeft ingrijpende gevolgen voor het dagelijks leven. Hoewel er steeds meer aandacht is voor dementie op jonge leeftijd, zijn de meeste voorzieningen in de gezondheidszorg niet specifiek ontwikkeld voor deze doelgroep. Uit onderzoek is gebleken dat een zinvolle dagbesteding en 'iets voor een ander kunnen betekenen' in belangrijke mate bijdragen aan de kwaliteit van leven van mensen met dementie. Juist bij jongere mensen met dementie staat dit onder druk, omdat zij midden in het leven staan en hun belangrijke dagelijkse taken niet (goed) meer kunnen uitvoeren, zoals hun beroep of het opvoeden van hun kinderen. Veel jonge mensen met dementie vinden het moeilijk om hun dagen zinvol in te vullen. In een wetenschappelijk onderzoek is daarom het SPANkracht-pakket ontwikkeld voor thuiswonende jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers, om hen te helpen hun dag invulling te geven. Het onderzoeksproject is opgezet omdat kennis ontbreekt over welke activiteiten en dagbesteding ingezet kunnen worden om ervoor te zorgen dat jonge mensen met dementie, samen met hun mantelzorgers, hun dagelijks leven kunnen vormgeven.

Hiertoe zijn ten eerste groepsbijeenkomsten georganiseerd met jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers, waarin: 1) verkend werd welke aspecten van het dagelijks leven bijdragen aan het gevoel zinvol te zijn voor jonge mensen met dementie en 2) bediscussieerd werd hoe een werkboek voor jonge personen met dementie en hun mantelzorgers eruit zou moeten zien om deze aspecten van het dagelijks leven invulling te geven. Vervolgens is een eerste concept van het SPANkracht-pakket voorgelegd aan een groep mensen met dementie, hun mantelzorgers en een groep professionals. Hun commentaar is verwerkt in een nieuwe versie die daarna gedurende 6 weken is uitgetest door 11 mensen met dementie op jonge leeftijd en hun mantelzorgers of een professional.

### Resultaten uit de groepsbijeenkomsten

In de groeps gesprekken met mensen met dementie op jonge leeftijd kwamen allerlei thema's aan de orde, zoals 'verliezen van mogelijkheden, vaardigheden en zelfstandigheid', 'omgaan met verlies en veranderingen' en ' bezig blijven'. Uit deze gesprekken kwamen waardevolle tips op alle bovenstaande punten. Bovendien bleek dat niet alleen het vinden van nuttige activiteiten belangrijk was. Ook plezierige activiteiten zijn belangrijk. De tips dienden als basis voor de gids en het werkboek.

### Resultaten van de test-fase

#### Ervaringen van deelnemers

De deelnemers gaven over het algemeen aan dat ze het werkboek handig, informatief en zinvol vonden. Het werd gewaardeerd dat het boek aan de persoon met dementie gericht is en dat het zo persoonlijk is. Het gaf mensen inzicht in hun daginvulling en welke activiteiten ze belangrijk vonden

en het bood houvast. Daarnaast kwamen mensen met dementie en hun mantelzorgers door het gezamenlijk invullen van het werkboek met elkaar in gesprek over de wensen en behoeften van de persoon met dementie, wat zij prettig vonden.

### **Aanbevelingen over gebruik en doelgroep**

De ervaringen van de betrokken deelnemers en zorgprofessionals hebben geleid tot de volgende aanbevelingen:

- Sommige opdrachten waren onduidelijk, ingewikkeld of confronterend en moesten dus aangepast worden.
- Het pakket lijkt niet geschikt voor mensen met dementie die de ziekte niet accepteren en ontkennen.
- Het pakket is wel geschikt voor mensen die actief aan de slag willen gaan om hun daginvulling vorm te geven en behoefte hebben aan een dagstructuur.
- Het SPANkracht-pakket zou gebruikt moeten worden in de vroege fasen van dementie, maar niet direct na de diagnose.
- Het pakket zou ook geschikt gemaakt moeten worden voor een oudere doelgroep.
- Het zou zinvol kunnen zijn om het pakket digitaal te maken.

### **Aanbevelingen over begeleiding**

- De mantelzorger heeft een belangrijke rol in het begeleiden (overzicht bewaren, schrijven e.d.) van de persoon met dementie bij het gebruik van het SPANkracht-pakket. De mate waarin de mantelzorger hiervoor open staat en er tijd voor heeft is dus een belangrijke factor in het succesvol gebruiken van het pakket.
- Casemanagers, ergotherapeuten en/of psychologen kunnen mogelijk een rol hebben in het begeleiden van jonge mensen met dementie bij het gebruik van het pakket. Dit is echter niet altijd noodzakelijk en is afhankelijk van wat de persoon met dementie en de mantelzorger zelf willen.
- Het ingevulde werkboek kan dagbehandelingscentra inzicht geven in de voorkeuren en interesses van de persoon met dementie, waardoor beter aangesloten kan worden bij de behoeften van de persoon.