



't Anker Tongeren



**KLEINCHALIGE WOONVORM
VOOR
PERSONEN MET
(JONG)DEMENTIE**

EVALUATIE NA VIJF JAAR WERKING

Observeer de dame en leef u in ...



Jongdementie in woonzorggroep Begralim...

Historisch ...



- Aanleiding:
 - 2005: Thuisbegeleidingsdienst dementie – een toevallige ontmoeting met een jongdementerende;
 - 2007: Oprichting Euregionale werkgroep jongdementie, in samenwerking met Alzheimercentrum Universiteit Maastricht
 - 2008: Oprichting Mantelzorghuis jongdementie
 - Maandelijkse zelfhulpgroep waarbij partners van personen met jongdementie samenkomen. Noodkreet om ‘iets’ te doen...

Doen we iets ?

- 2010: en nu.... Onze missie !!
- Detecteren wij voldoende het probleem?
 - Mainstream dementia services are unlikely to be familiar with the needs and wants of these younger people and their families and have less resources to meet their needs (Luscombe et al, 2008)

24% of needs unmet! Most often unmet needs regarding:

- Meaningfull daytime activities (46%)
 - Social company (37%)
 - Eyesight and hearing (37%)
 - Information (23%)
 - Psychological distress (18%)
- Dus dagzorg als beste antwoord –centraal in de provincie (geen ruimte op campus Hasselt)
 - Uitbreiding in Tongeren



Wij bouwen kleinschalig en één huisje wordt voorzien voor PMJD

Naast de bestaande voorzieningen een nieuwe **kleinschalige woonvorm**





't Anker



Het Anker is een oeroud symbool van hoop omdat het bij een storm voor een schip en zijn opvarenden de enige hoop op redding biedt. Het anker geeft houvast, veiligheid, vertrouwen en hoop waardoor stabiliteit en zekerheid ontstaat.

Het leven van personen met dementie kan vergeleken worden met een onstuimige zee, vol onbekende, dreigende gevaren. Onze bewoners mogen zich ver**anker**d weten in een veilige en huiselijke omgeving.







Vele vragen bij de opstart Anker jongdementie



- *Hoeveel personen met jongdementie zijn er in onze provincie en zullen de betrokken gezinnen financieel bij machte zijn om in het Anker te komen wonen ?*
- *Welke pathologieën kunnen samenwonen, gelet op het feit dat de verschillende medische oorzaken van jongdementie (preseniele alzheimer, corsakov, fronto temperale dementie, ...) een fundamenteel andere aanpak vergen?*
- *Zullen personeelsleden opgewassen zijn tegen deze uitermate ingrijpende problematiek waarbij ook de mantelverzorger zeer expliciete aandacht moet krijgen*
- *Hoe kunnen wij als vzw de belangrijke financiële impact op een duurzame wijze opvangen (extra personele inzet, verminderde RIZIV inkomsten omdat een jongdementerende een eerder beperkte lichamelijke afhankelijkheid heeft, ...)?*

Een visie vertaald RESPECT... R van ruimtelijk beleven



KEUZE VOOR EEN KLEINSCHALIGE WONING



Het is voor de verwarde geest doorgaans minder stressvol om zich te oriënteren in een overzichtelijke kleinschalige biotoop waar hij meer controle heeft.

- ✓ Een bewoner blijft in voor- en tegenspoed bewoner in de woonvorm
- ✓ Er wordt een gewoon huishouden gevoerd
- ✓ De bewoner heeft de regie over de inrichting van zijn dagelijks leven
- ✓ Het personeel is onderdeel van het huishouden
- ✓ Bewoners vormen met elkaar een groep
- ✓ Een kleinschalige woonvorm is gevestigd in een archetypisch huis



- Overzichtelijke schaal: **3 huisjes voor elk 7 bewoners, waarvan 1 voor personen met jongdementie**

- Prikkeltolerantie bij personen met dementie.

Wij wensen voor onze bewoners, wiens leven sterk wordt bepaald door gevoelens van angst, ontreddering een veilige en overzichtelijke biotoop aanbieden. Het thuis karakter komt tot uiting in :

- Geen verbinding met het woonzorgcentrum
- Een aparte toegangsdeur voor elke woning: de bezoeker belt aan;
- Ruime kamers: 32 m²
- De living is de centrale plaats waar geleefd wordt: samen koken hoort erbij



Dagelijkse werking

- **Normalisatie** (de voorzetting van) het gewone leven als uitgangspunt
 - Dagprogramma kent een bepaalde structuur maar er is ook de onvoorspelbaarheid van elke dag. Van een wereld van “het doen naar een wereld van het zijn”.
 - Koken als dagelijkse activiteit: aansluiten bij de oude geheugensporen;



- Één personeelslid voor een huisje (tijdens de ochtenddienst is er een buffer van een personeelslid die voor 4 uur komt bijspringen);
- Een dag uit het leven:
 - ⑩ In de voormiddag: ochtendtoilet en samen ontbijten,
 - ⑩ aanbieden van vrijetijdsbesteding tot aan het middagmaal, mogelijk samen (een deeltje) van het middagmaal samen klaarmaken, ...
 - ⑩ Middagmaal en rusten
 - ⑩ In de namiddag: samen in de living, koffie drinken, vrijetijd, familiebezoek, externe uitstappen

- Natuurlijk ook overlegmomenten, afstemming,



○ Kleinschaligheid:

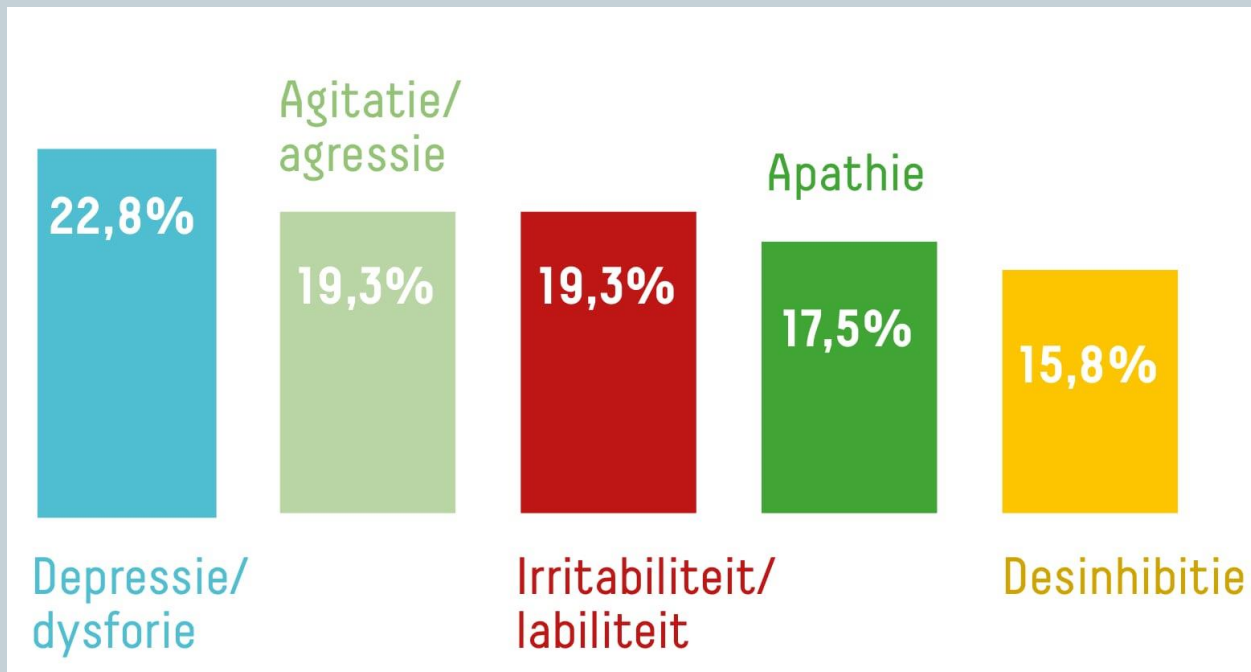
- ✦ Het kan ook 'druk' zijn in een kleine groep
- ✦ Groepsdynamische facetten (het zwarte schaap...)

○ Bekommernissen en open vragen:

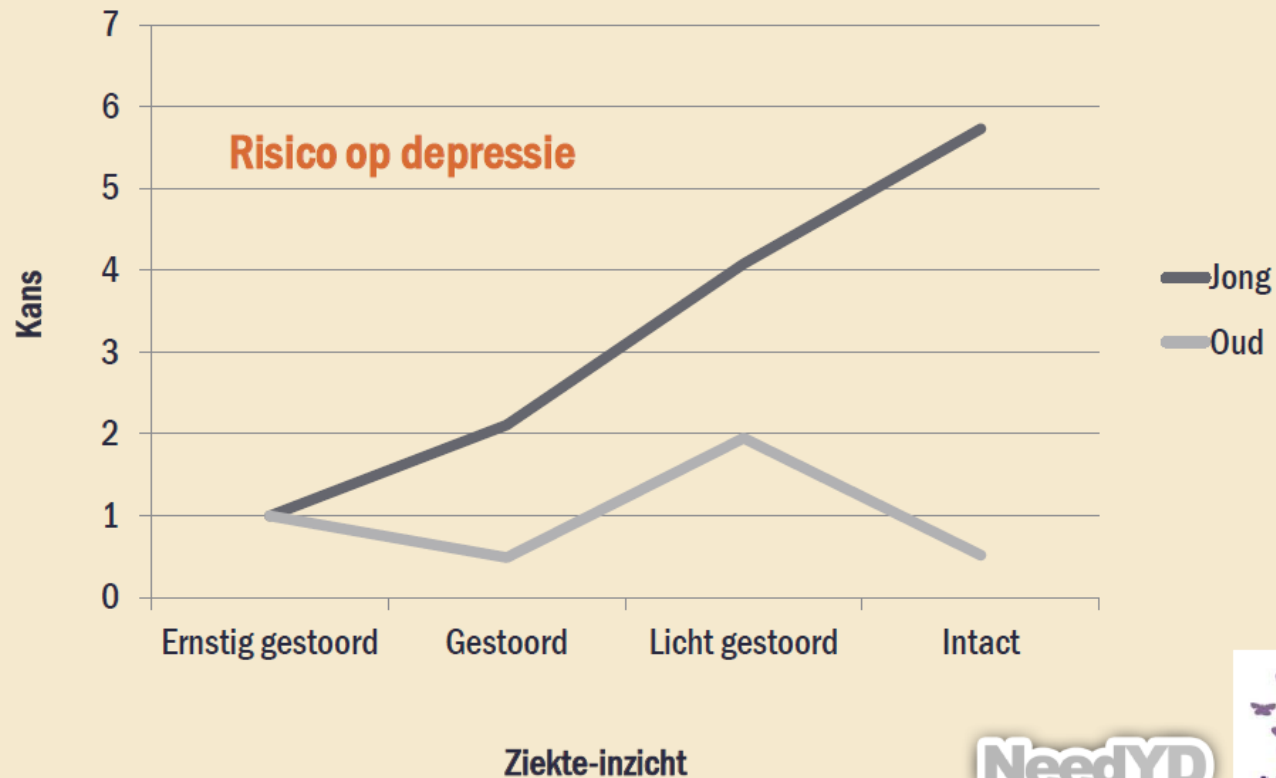
- ✦ Verhuizen bij ernstige (lichamelijke) zorgbehoefendheid ?
- ✦ Een bed in de living ?
- ✦ Verliefd op ...



- **Het voorkomen van complex gedrag bij PMJD**
 - Noodzaak van constante intervisie voor het team
 - Apathie: help !!



- Ziekte inzicht en depressie bij PMJD



NeedYD
study





Wie woont er in 't Anker

- **Keuze bij uitschrijven project**
 - Personen met jongdementie van het Alzheimer type
 - Eerder beginnende dementie
- **De praktijk na 6 maanden**
 - Een mix van pathologieën
- **Vandaag**
 - Eerder beginnend is inmiddels 'matig tot zwaar'...

Prevalentie van PMJD

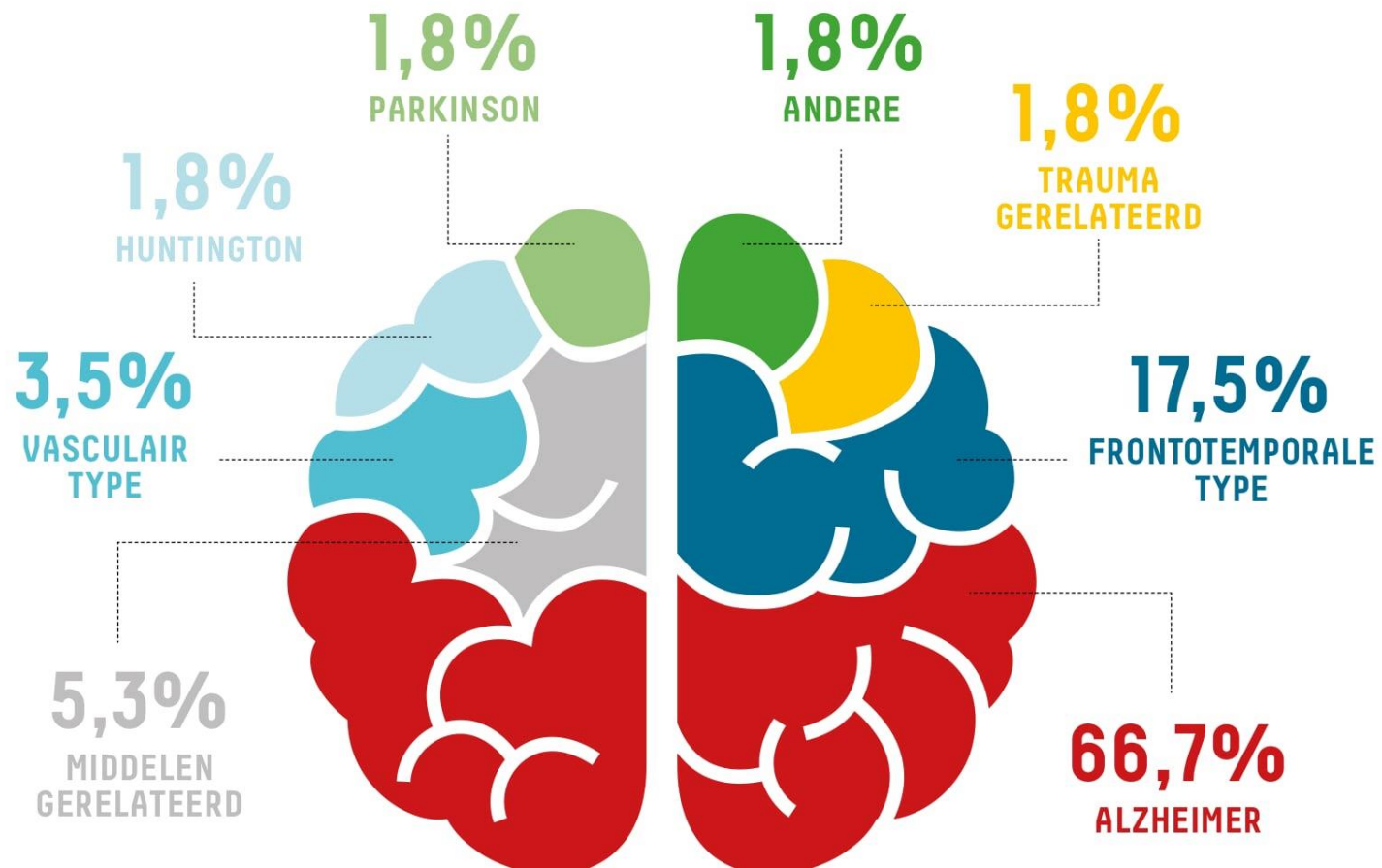


- Over prevalentie: de vraag van 1 miljoen

Increasing incidence of YOD with the increase of known risk factors for dementia such as obesity, diabetes and cardiovascular disease in developed countries? (Kivipelto et al, 2005; Hayden et al, 2006; Razay et al, 2013)

- Waar zijn ze dan ??
- Niet altijd het gewenste profiel op de wachtlijst... dus een noodgedwongen mix van pathologieën die extra uitdagingen stelt

Voorkomen van pathologiën binnen PMJD





Personeel

- Alleen verantwoordelijk voor een woning... vergt groot verantwoordelijkheidszin en flexibiliteit
- Een moeilijk moment... 'zullen wij er dan maar mee stoppen?'

Omgaan met....

- **Verschil tov. van ouderdomsdementie;**
 - Veel grotere verscheidenheid van onderliggende oorzaken:
 - ✦ **waardoor « gouden standaard omgangsadvies » niet bestaat;**
 - Een ander verloop?
 - Een andere levensfase
 - Een andere familiale realiteit
 - Een andere beleving

Ander voorkomen, andere aanpak....



AD	FTD	Hunt. Disease
Apathy	Verlies van sociaal bewustzijn	Apathy
Depressiviteit	Apathie	Snel geïrriteerd
Psychose	Vroeg verlies van inzicht	Antisociaal/geagiteerd
Agitatie	Persesief gedrag	Emotionele onevenwichtig
Anxiety	.	Agressie
Cognitieve veranderingen	Gedrags- en karakterveranderingen	
	Sociaal ongeoorloofd gedrag	

De tragiek van (jong)dementie



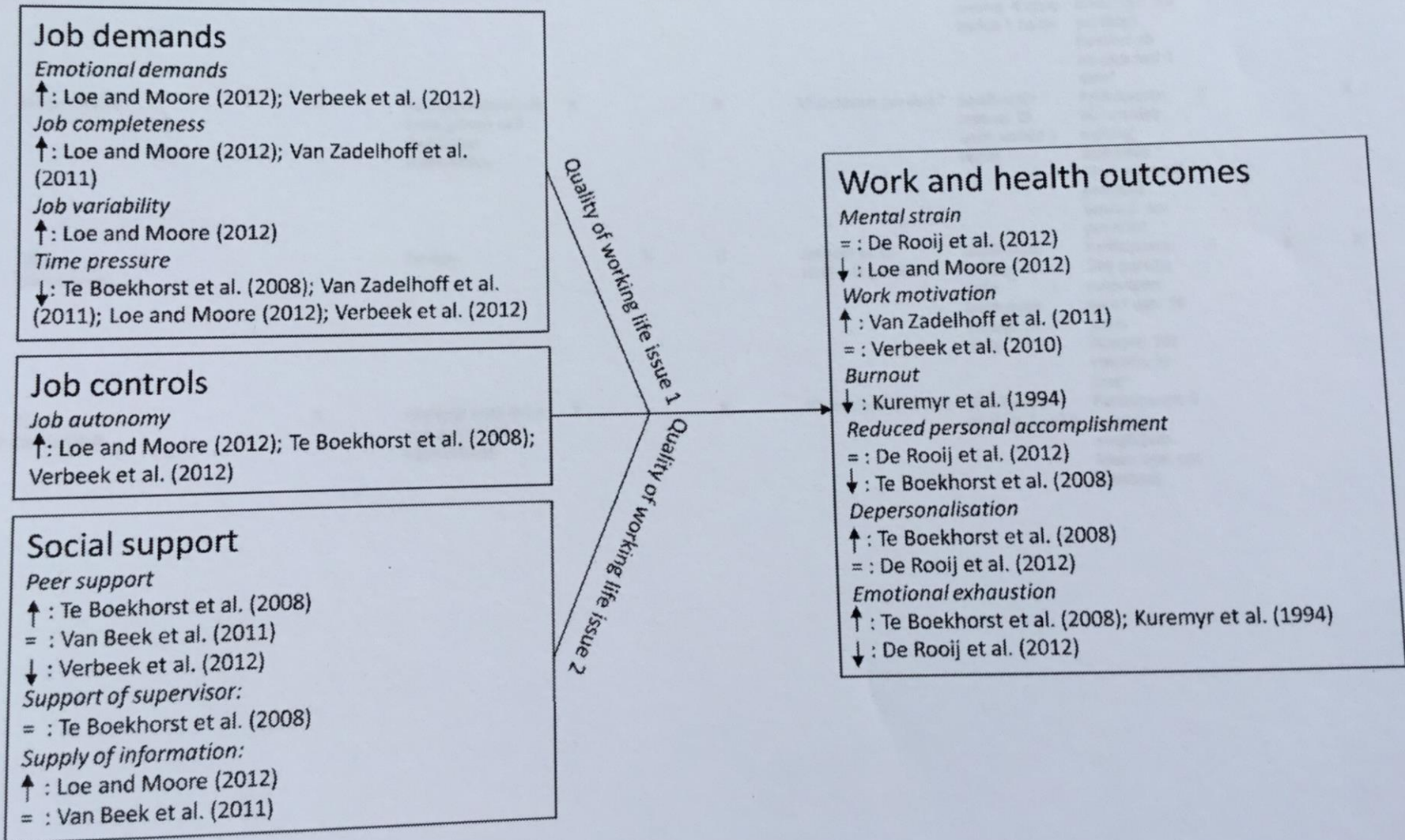
HET ONVERMOGEN OM CONTACT TE MAKEN

Creatieve energie om zich steeds opnieuw af te stemmen
verdamppt geleidelijk

- Geen wederkerigheid in de relatie

De stilte doet pijn !!!

Wetenschappelijk onderzoek ... niet altijd consistente resultaten



Werken in een kleinschalige omgeving



- 1 Ik hou van improviseren
- 2 Ik wil graag duidelijkheid over taken en verantwoordelijkheden
- 3 Ik werk het liefst alleen
- 4 Ik werk het liefst samen met anderen
- 5 Ik vertrouw op mijn collega's
- 6 Ik pak taken het liefst zelf op, dan weet ik zeker dat het gebeurt
- 7 Van fouten leer je
- 8 Fouten probeer ik zoveel mogelijk te vermijden, ik ben tenslotte een professional
- 9 Huishoudelijke werkzaamheden bieden veel mogelijkheden tot contact
- 10 Huishoudelijk werk vind ik niet bij mijn vak horen
- 11 Ik vind het een uitdaging bewoners zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren
- 12 Ik haal veel voldoening uit het zorgen voor bewoners
- 13 De omstandigheden zijn bepalend voor wat ik doe
- 14 Afspraak is afspraak
- 15 Het is mijn uitgangspunt dat bewoners zelf keuzes maken
- 16 Het is noodzakelijk bewoners te behoeden voor het maken van verkeerde keuzes



Familie betrokkenheid

- Veel intenser (kleinschaligheid)
- Verwerkingsproblematiek bij familie...
 - ✦ ONMACHT
 - ✦ SCHULDGEVOELENS
 - ✦ HERDEFINIERING PLAATS IN HET GEZIN
 - ✦ ISOLEMENT
 - ✦ Erfelijkheid ... kinderen

Stress !! Coping !! Stopt niet bij opname



Table 2. Top 10 Concerns of Spouses of Patients With Young Onset Dementia Assessed by Using the Zarit Burden Interview Scores

Ranking	Concern	Score ^a
1	Feeling that their spouse is dependent on them.	342
2	Feeling afraid of what the future holds for their spouse.	306
3	Feeling stressed between caring for their spouse and trying to meet other responsibilities for their family or work.	239
4	Feeling that their spouse expects them to take care of them, as if they were the only one that their spouse could depend on.	227
5	Feeling burdened by caring for their spouse.	224
6	Feeling that their social life has suffered because of caring for their spouse.	209
7	Feeling that they don't have enough time for themselves due to the time they spend with their spouse.	206
8	Feeling strained when they are around their spouse.	200
9	Feeling that their health has suffered because of their involvement with their spouse.	194
10	Feeling that they don't have as much privacy as they would like because of their spouse.	170

a. Cumulative score for each question based on the response from all caregivers: rarely = 1, sometimes = 2, quite frequently = 3, nearly always = 4.



Financieel

- Noodzaak van ruim 35% personele inzet boven de wettelijke RIZIV norm
- Enkel mogelijk door inbreng van moederorganisatie



Quality of life in KW