

‘Dementiezorg moet ook over de partners gaan’



Marjolein de Vugt doet als hoogleraar onderzoek op het gebied van dementie. Ook ziet ze als gz-psycholoog mensen met vroege dementie en hun partners, en ze merkte hoezeer die laatsten worstelen met hun nieuwe rol als mantelzorger. Ze ontwikkelde een programma om hun kwaliteit van leven te verbeteren. 'Psychologen kunnen daarbij een belangrijke rol spelen.'

Tekst: Malou van Hintum | Foto: Shutterstock

Terwijl overal ter wereld onderzoekers zich inspannen om een medicijn tegen alzheimer te vinden, ontwikkelt hoogleraar Marjolein de Vugt juist psychosociale innovaties om het leven met dementie meer kwaliteit te geven. Die innovaties zijn gebundeld in haar programma 'Partner in Balans', dat mantelzorgers helpt om overbelasting te voorkomen en copingvaardigheden te ontwikkelen waarmee ze zo goed mogelijk kunnen zorgen voor hun partner én zichzelf (zie kader op de volgende pagina).
Het programma is niet gericht op patiënten; zij hebben vooral behoefte aan lotgenotencontact, zo merkte De Vugt als gz-psycholoog in haar spreekkamer. De Vugt: 'Met dit programma richten we ons op partners van mensen die in de vroege fase van het dementieproces zitten. Zij merken dat bij hun man of vrouw de dingen anders gaan dan vroeger. Als iemand eenmaal de diagnose dementie heeft gekregen, weet je als partner dat het dagelijks leven alleen ►

‘Psychologen kunnen veel betekenen voor meer levenskwaliteit van mantelzorgers’

maar moeilijker gaat worden. Hoe kun je je daarop voorbereiden? Hoe kun je goed voor jezelf blijven zorgen als je ook goed voor de ander moet zorgen?’
Het programma helpt mantelzorgers om concrete en realistische doelen te formuleren. ‘Bijvoorbeeld: mijn partner kan niet alleen thuisblijven, maar ik wil wel graag naar volleybal. De oplossing is dan niet: dan blijf ik maar thuis, maar: hoe kan ik ervoor zorgen dat ik wel kan gaan? Hoewel dat regelen extra moeite kost, levert het de mantelzorger ook iets op, zoals sociaal contact en plezier. Van die positieve impact profiteert de partner thuis ook.’

Copingvaardigheden ontwikkelen

Zorgverleners fungeren bij Partner in Balans meer als een motiverende coach dan als een deskundige. ‘Dat vinden niet alle professionals gemakkelijk’, aldus De Vugt. ‘Een klassieke behandelaar gaat pas aan de slag als mensen zijn vastgelopen. Dit vraagt dus een nieuwe manier van denken. Het gaat het erom op toekomstige problemen te anticiperen en iemands veerkracht te versterken.’
Voor psychologen ziet ze daarbij een belangrijke rol weggelegd: ‘Dementie is meer dan een geheugenprobleem. Het is een ingrijpend ziektebeeld dat raakt aan iemands relaties, emoties, zingeving en het vermogen om met veranderingen in het dagelijks leven om te gaan. Om met al deze veranderingen te kunnen omgaan, ontwikkelen mantelzorgers met hulp van Partner in Balans copingvaardigheden. Een psycholoog die dat goed kan faciliteren, speelt een belangrijke rol in het verbeteren van de kwaliteit van leven van mantelzorgers en hun partners.’

Betere kwaliteit van leven

Uit onderzoek van de Vugt blijkt dat mantelzorgers na acht weken meer controle over de situatie ervaren, zich effectiever voelen in het geven van zorg, en een betere kwaliteit van leven ervaren. ‘Dat betekent een grotere buffer tegen dagelijkse stressoren, en dus minder uitputting.’

OVER PARTNER IN BALANS

Partner in Balans is een programma voor mantelzorgers van mensen in een vroeg stadium van dementie. Het doel is overbelasting van mantelzorgers te voorkomen en hun **zelfmanagement** te versterken.
Na een intake met een persoonlijke coach kiest de mantelzorger vier van de twaalf beschikbare modules, bijvoorbeeld Acceptatie, Balans in activiteiten, Inzicht in jezelf en Omgaan met spanning. Acht weken lang werkt de deelnemer met informatie, tips, filmpjes van lotgenoten, reflectieopdrachten en stappenplannen. De coach geeft online feedback. Centraal staat het leren stellen van **haalbare doelen** en het vinden van oplossingen voor problemen in het dagelijks leven.
Het programma wordt voortdurend doorontwikkeld. Zo zijn thema’s als intimiteit en seksualiteit toegevoegd en zijn er inmiddels modules voor specifieke neurodegeneratieve aandoeningen, zoals de ziekte van Huntington en de ziekte van Parkinson. Ook wordt gewerkt aan **ondersteuning met AI**. Die kan mantelzorgers in de toekomst helpen zelfstandig stappen te doorlopen en hun mogelijk feedback geven op basis van ervaringen van anderen. Persoonlijke begeleiding blijft beschikbaar voor mensen die daar behoefte aan hebben.

Meer informatie: partnerinbalans.nl



Marjolein de Vugt (1975)

- is hoogleraar Psychosociale innovaties bij dementie aan Maastricht UMC+
- werkt als gz-psycholoog op de geheugenpoli van Maastricht UMC+
- is directeur Alzheimer Centrum Limburg
- is voorzitter van het Europees netwerk voor psychosociaal onderzoek INTERDEM
- houdt zich bezig met diagnostiek en behandeling van mensen met dementie; dementie op jonge leeftijd; en (e-health) ondersteuning voor mantelzorgers.
- was van 2020-2022 deskundige bij het tv-programma *Restaurant Misverstand*, waarin vijftigers en beginzestigers met dementie een restaurant bestierden met hulp van chef-kok Ron Blaauw.

Het is deze subjectieve ervaring waar het om gaat. ‘Je kunt proberen iemands stressniveau af te lezen aan cholesterolwaarden en bloeddruk, en iemands belasting baseren op het aantal uren verleende zorg, maar dergelijke objectieve maten laten zich niet altijd goed vertalen naar de beleving. Er zijn dagelijks veel momenten waarop mantelzorgers het moeilijk hebben, of tegen problematische of stressvolle situaties aanlopen. Tegelijkertijd kunnen ze zich op zulke momenten ook meer verbonden voelen met de ander; door wat ze samen meemaken, en door de intensiteit daarvan.’

Medicijn tegen dementie

De Vugt kijkt verder dan traditionele vragenlijsten, die vragen bevatten als ‘Hoe voelde u zich de afgelopen maand?’ In plaats daarvan vroeg ze mantelzorgers om een digitaal dagboekje bij te houden. Ze kregen op willekeurige momenten bliepjes te horen op hun telefoon, en noteerden dan waar ze waren, hoe ze zich voelden en hoeveel stress ze ervoeren. De Vugt: ‘Die dynamiek van het dagelijks leven kan alle kanten op gaan, en precies dat willen we in onderzoek beter vangen. Dat lukt met traditionele vragenlijsten niet.’

Psychosociale innovaties geven het leven van mantelzorgers en hun partners meer kwaliteit, maar een medicijn tegen dementie kan de problemen écht oplossen, is een veelgehoorde belofte. Hoe kijkt ►

De Vugt daartegenaan? ‘De huidige medicatie bestrijdt dementiesymptomen. Er loopt onderzoek naar medicijnen dat is gericht op de oorzaken van dementie: die medicijnen ruimen schadelijke eiwitten in de hersenen op. Reuze-interessant en wetenschappelijk een doorbraak, maar: ze werken maar voor een kleine groep mensen, de klinische effectiviteit – wat merk je er nú van – is beperkt, en de kosten-batenverhouding is nog scheef.’

Nieuwe werkroutines

Het gebruik van die medicijnen is niet zonder risico’s, en mensen moeten bovendien regelmatig aan het infuus en een MRI-scan laten maken. ‘Natuurlijk hoop ik dat er ooit een goed medicijn zal komen. Maar als je kijkt naar de doelmatigheid, dan kunnen de kleine stappen die we dankzij psychosociaal onderzoek op dit moment zetten, al wél veel verschil maken in de levens van mensen.’

‘Motiverend coachen vraagt van zorgverleners een nieuwe manier van denken’

Daarmee is niet gezegd dat psychosociale innovaties met applaus worden binnengehaald in de zorg. De Vugt: ‘Het is een uitdaging hoe we deze innovaties duurzaam ingebed krijgen in de praktijk. Financiering is daarbij een groot probleem.’
Een andere hobbel is het aanleren van nieuwe werkroutines aan zorgverleners. De Vugt: ‘In de regel zijn zij opgeleid om dingen op één bepaalde manier te doen, en niet anders, daarom vinden ze het vaak lastig om de rol van coach aan te nemen. Ook dat vraagt een andere manier van kijken en werken.’ ■

SOORTEN DEMENTIE

In Nederland hebben 320.000 mensen dementie, een verzamelnaam voor ruim vijftig verschillende ziektes die de hersenen aantasten. De vier meest voorkomende zijn:

Ziekte van Alzheimer (70%)
Oorzaak: eiwitophopingen of ontstekingen in de hersenen; problemen met de bloed-hersenbarrière.
Symptomen: geheugenverlies, moeite met alledaagse handelingen, veranderingen in karakter en gedrag, taalproblemen, moeite om waarnemingen te verwerken.

Vasculaire dementie (15%)
Oorzaak: schade aan bloedvaten in de hersenen.
Symptomen: langzamer denken, spreken, handelen; moeite met concentreren en dingen gelijktijdig doen, slechter lopen, slecht of niet werken van de zintuigen.

Lewy body dementie (10%)
Oorzaak: ophoping van Lewy-lichaampjes (*Lewy bodies*) in de zenuwcellen van de hersenen.
Symptomen: concentratieproblemen, mentale afwezigheid, stijfheid, beven, trillen, moeite met plannen en organiseren, stemmingswisselingen, visuele hallucinaties.

Frontotemporale dementie (2%)
Oorzaak: schade aan frontale en temporale hersenkwabben.
Symptomen: er zijn verschillende vormen, dus ook verschillende symptomen: veranderd gedrag (ongepast of apathisch); moeite met taal, spraak, gezichtsherkenning; problemen met bewegen en motoriek (vaak vallen, stijfheid, trillingen).