



Hoogleraar Marjolein de Vugt vraagt aandacht voor partners en mantelzorgers, zeker tijdens de coronacrisis

Alzheimer onderzoekfonds Limburg focust op goed omgaan met dementie

Een medicijn tegen dementie is voorlopig nog niet voorhanden, hooguit worden de symptomen zoals geheugenverlies en verwardheid uitgesteld door een gezondere leefstijl. Dat betekent dat alleen al in Nederland het aantal mensen met een vorm van dementie oploopt tot ongeveer een half miljoen in 2020. Hoogleraar Marjolein de Vugt, verbonden aan Alzheimer Centrum Limburg van het Maastricht UMC+, focust daarom vooral op het beter omgaan met dementie. 'Belangrijk voor de patiënten zelf, maar zeker ook voor partners en mantelzorgers.'

Door Jos Cortenraad | Fotografie Henry Peters

Mensen in verpleeghuizen die geen bezoek mogen. Die hun partner, kinderen of kleinkinderen niet zien. Wekenlang en misschien wel nooit meer als ze komen te overlijden aan het coronavirus.

'Hartverscheurend', vindt ook Marjolein de Vugt, die zich in het Alzheimer Centrum Limburg bezighoudt met langlopend wetenschappelijk onderzoek en als gezondheidszorgpsycholoog op de geheugenpoli werkt. 'Vreselijk voor iedereen die het aangaat', klinkt het via de telefoon, 'zeker voor mensen met dementie. Die zijn al vaak zo onrustig en bang. Ze zullen het niet begrijpen dat er niemand op bezoek komt, dat ze niet naar buiten mogen, dat er opeens mensen met mondkapjes rondlopen. Juist sociaal contact is voor deze mensen zo belangrijk. En dat valt zowat helemaal weg.

Uitleggen heeft vaak weinig zin, ze onthouden het niet. Erger nog: alleen de emotie houden ze vast, de informatie niet. We proberen mensen nu op afstand telefonisch te helpen en gaan starten met beeldbellen. Het beste is om ongerustheid te verbergen en een zo normaal mogelijk ritme aan te houden, in de tehuizen en in de thuissituatie. Lastig, ik begrijp het, maar het is niet anders. Op www.dementie.nl is ook veel informatie te vinden.'

OMGAAN MET DEMENTIE

Marjolein de Vugt werd in 2017, naast haar baan als medehoofd (samen met professor Frans Verhey) van het Alzheimer Centrum Limburg, hoogleraar psychosociale innovaties bij dementie aan de Universiteit Maastricht. Vanaf dag één houdt ze zich bezig met de

sociale kant van dementie. 'Hoe gaan we ermee om', vat ze kort samen vanuit haar woning in Meerssen, waar ze tijdelijk werkt vanwege de coronacrisis. 'Persoonlijk geloof ik niet in een wondermedicijn. Ik kan me zelfs een beetje kwaad maken als ergens geroepen wordt dat er weer een doorbraak is. Dergelijke berichten geven onterecht hoop en gaan ten koste van programma's waarin we leren hoe we kunnen omgaan met dementie. Hoe we mensen het beste kunnen benaderen, langer thuis laten wonen en met preventieve programma's de symptomen kunnen uitstellen. Ook dáár moeten we de komende jaren op inzetten.'

SOCIALE LEVEN

De in Maastricht opgeleide hoogleraar, getrouwd en moeder van een dochter en een zoon, bedoelt daarmee onder andere het afbreken van de taboes rond dementie. 'Dementie is veel meer dan een probleem of kostenpost zoals we het nu meestal beschouwen. Patiënten, en ook hun naasten, zien de diagnose alzheimer of parkinson als een doodvonnis. Ze vrezen de aftakeling, het verlies van controle op hun eigen leven. Ze trekken zich terug, schamen zich zelfs. Hun sociale leven verschrompelt. Dat is niet nodig. Er zijn zo veel mensen die nog na de diagnose een mooi leven hebben. Die nog veel kunnen, misschien nog wel bewuster genieten van mooie dingen, van kleinkinderen, vrienden of de partner. Het leven is niet voorbij, ook niet voor de partner. Mijn uitdaging is het slechten van de taboes en het ontwikkelen van instrumenten om goed om te gaan met dementie. Naast de dementie is er nog een ander leven. Dat geldt zeker voor de partners en mantelzorgers. Echter, we moeten hen wel daarbij helpen en middelen geven.'

ONLINEPROGRAMMA

Een van de eerste projecten onder de supervisie van Marjolein de Vugt was het promotieproject Partner in Balans, uitgevoerd door Lizzy Boots. 'Als dementie in een vroeg stadium wordt herkend, dan is het goed mogelijk om partners en mantelzorgers te ondersteunen zodat ze ook een goed leven kunnen hebben met en naast de persoon met dementie. Daartoe hebben we een onlineprogramma ontwikkeld met twaalf modules. Deelnemers kiezen vier thema's die ze belangrijk vinden. Bijvoorbeeld intimiteit en seksualiteit, acceptatie, sociale contacten, goed communiceren. Samen met een gespecialiseerde coach volgen ze een korte cursus met onder

andere filmpjes van ervaringsdeskundigen en tips van professionals. Dat blijkt heel goed te werken, zo toont onze studie aan.' Meteen in de praktijk brengen, luidt de conclusie. 'Was het maar zo eenvoudig', verzucht Marjolein de Vugt. 'Deze interventie, in jargon, mag dan veelbelovend zijn, de praktijk is weerbarstig. Slechts drie procent van wetenschappelijk bewezen interventies haalt het dagelijks leven. Drie procent! Terwijl wij als onderzoekers nu net zo graag wetenschap omzetten in concrete resultaten voor de maatschappij.'

DEMENTIECOACH

Partner in Balans blijft niet op de plank liggen, klinkt het strijdvaardig. 'Nee, we zijn samen met het softwarebedrijf dat het programma heeft gebouwd letterlijk de boer opgegaan. Niet het dagelijkse werk van een onderzoeker, maar het is nodig. We zijn bij gemeentes op bezoek gegaan, bij zorgverzekeraars, zorgverleners. De eerste resultaten zijn binnen. Er zijn al gemeentes die Partner in Balans in de praktijk hebben gebracht. De uitdaging is om de naasten van mensen met dementie in een zo vroeg mogelijk stadium te bereiken, bijvoorbeeld via huisartsenpraktijken en Wmo-medewerkers. Ook uit de hoek van zorgverzekeraars horen we positieve geluiden over ons programma. Het is niet alleen belangrijk dat we mensen met dementie en hun naasten helpen, het is ook noodzakelijk op financieel vlak. Het streven is om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen op een fijne manier. Dat kost minder geld dan opname in een verpleeghuis, zo eenvoudig is het. Laat ons dan vooral ondersteuning bieden.'

NIEUWE ONDERZOEKEN

Marjolein de Vugt zou geen wetenschapper zijn als ze niet over de horizon heen kijkt. Nieuwe onderzoeksthema's liggen in het verschiet. 'Uiteraard. Partner in Balans richt zich op de partner. Maar het is ook goed mogelijk om de modules geschikt te maken voor de persoon met dementie. Zeker in een vroeg stadium kan dat heel positief werken. Als je weet hoe je ermee om moet gaan, kan dat een gunstig beloop op de ziekte hebben. Dat zouden we heel graag onderzoeken. Het is echter lastig om fondsen te vinden voor onderzoek. Hopelijk kan Alzheimer onderzoekfonds Limburg van Health Foundation Limburg een steentje bijdragen. Alle middelen in de strijd tegen dementie zijn welkom.'



Geïnteresseerden in het onderzoek van Marjolein de Vugt kunnen informatie aanvragen of zich aanmelden door te mailen naar info@alzheimercentrumlimburg.nl. Wilt u dit onderzoek graag steunen? Dan kan dat door een bijdrage over te maken naar de bankrekening van Alzheimer onderzoekfonds Limburg: NL72 INGB 0005 0739 58.

Of kijk op www.alzheimeronderzoekfondslimburg.nl.

