

Psycho-educatie voor de mantelzorg

Een nieuw Vlaams initiatief

Internationaal heeft het zijn effect al bewezen en nu komt ook het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen met een psycho-educatieprogramma voor mantelzorgers van mensen met dementie. Wat houdt dit in en waaruit bestaat de winst?

Het zal je maar overkomen: een naaste krijgt dementie en heeft hulp nodig – en jij bent de aangewezen persoon om die te verlenen... Anders dan bij vrijwilligerswerk kies je niet echt voor mantelzorg, maar overkomt het je. Je krijgt er ook geen opleiding of vorming voor, er zijn geen handboeken die je uit de bibliotheek kunt halen, geen richtlijnen die je van internet kunt downloaden. Je verleent mantelzorg met overgave en vol goede bedoelingen en via 'trial and error' leer je waarop je moet letten, wat handig is en wat je vooral moet vermijden. Helaas sta je er al te dikwijls alleen voor. Gesprekken met familie of vrienden gaan vooral over je verwant met dementie en nauwelijks over jouw situatie. Over hoe jij erin slaagt alles elke dag opnieuw rond te krijgen. Over jouw (positieve en negatieve) ervaringen bij de mantelzorg die je geeft.

Deze situatie zal in de toekomst alleen maar meer voorkomen, want de zorg voor mensen met dementie komt steeds meer bij mantelzorgers te liggen. In Nederland gebeurt dit in het kader van de zorgtransitie van rijksoverheid naar gemeenten, inclusief de bezuinigingen die daarmee gepaard gaan. In Vlaanderen zijn het onder meer de vermaatschappelijking en de wachtlijsten in woonzorgcentra die deze ontwikkeling in de hand werken. Vanuit het oogpunt van sociaal beleid is het vreemd dat mantelzorgers van personen met dementie niet veel meer steun krijgen. Internationaal onder-

Dat is niet alleen prettig voor de persoon met dementie, maar ook aanzienlijk goedkoper

zoek laat namelijk zien dat mantelzorg de kwaliteit van leven van thuiswonende personen met dementie behoorlijk verhoogt en ervoor zorgt dat mensen minder snel naar residentiële zorg verhuizen.

Mary Mittelman, hoogleraar aan New York University, onderzoekt al zo'n dertig jaar hoe mantelzorgers van personen met dementie het best ondersteuning kunnen krijgen. Zo ontwikkelde zij de *NYU caregiver intervention*. Hierbij krijgen mantelzorgers begeleiding in twee individuele en vier familiesessies gedurende een periode van vier maanden. Daarnaast worden ze uitgenodigd om deel te nemen aan wekelijkse bijeenkomsten van lotgenotengroepen en kunnen ze indien nodig telefonische hulp krijgen. Dat leidt onder meer tot minder depressie bij de mantelzorg, meer steun vanuit het sociale netwerk en beter omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag. Op basis van langdurige monitoring van de honderden deelnemers aan deze psychosociale interventie blijkt verhuizing naar een zorginstelling bovendien met gemiddeld 557 dagen te worden uitgesteld. Dat is zo'n achttien maanden langer thuis, met behoud van kwaliteit van leven!

DEMENTIE EN NU

De aanpak van Mittelman werd eerder al geëxporteerd naar Australië en Groot-Brittannië. Ook het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen werd erdoor geïnspireerd en ontwikkelde samen met Alzheimer Liga Vlaanderen een eigen, vergelijkbaar psycho-educatie-initiatief, 'Dementie en nu' geheten. Dit werd mede mogelijk gemaakt door het Europese Innovate Dementia project (Interreg NWE); auteurs zijn *Els Dammekens* en *Christophe Lafosse* (Breinset). Dementie en nu omvat een programma van tien sessies waarin mantelzorgers informatie krijgen over verschillende thema's. Hoe kun je aansluiten bij de beleving van mensen met dementie? Hoe ga je om met zaken als zorg, gedrag, financiën en veiligheid? Verder wordt ingegaan op het belang van communicatie, op gevoelens en gedachten van de mantelzorger, het in balans brengen van draagkracht en draaglast en het thema coping en zingeving.

Het programma beoogt nadrukkelijk om psycho-educatie te geven en niet louter informatie over te dragen. De coach moet dan ook ruimte geven aan de groepsdynamiek en aan de mogelijkheid om emoties met elkaar te delen. Begrijpen wat er bij dementie gebeurt is één belangrijk aspect van psycho-educatie, emoties benoemen en met lotgenoten delen een ander. Het ondersteunend materiaal bestaat uit een map voor de mantelzorger en een map en een opleiding voor de coaches die de psycho-educatiesessies geven. Deze coaches moeten aan een specifiek competentieprofiel voldoen, de training gevolgd hebben en jaarlijks meedoen aan een intervisiebijeenkomst.

Het pakket werd in de lente van 2014 getest bij een groep mantelzorgers en geëvalueerd door onderzoekscentrum LUCAS van de KU Leuven. Na de nodige aanpassingen zijn vervolgens coaches van verschillende organisaties opgeleid. Inmiddels zijn er vijf 'train-



the-trainer'-sessies achter de rug, hetgeen geresulteerd heeft in het opleiden van ongeveer tachtig coaches in zo'n 35 organisaties. Daarbij gaat het onder andere om diensten maatschappelijk werk van ziekenfondsen, geriatische dagklinieken, enzovoort. De eigen bijdrage van de mantelzorgers aan het psycho-educatieprogramma is beperkt gehouden: minder dan honderd euro voor de tien sessies.

TEL UIT JE WINST

De belangrijkste winst van psycho-educatie is behoud van kwaliteit van leven. En die winst kan zowel worden bijgeschreven voor de mantelzorger als voor de persoon met dementie. Denk hierbij aan minder depressieve gevoelens en beter omgaan met moeilijk hanteerbaar gedrag. Daarbij komt als tweede grote winstpunt: langer thuis wonen, in de vertrouwde leefomgeving. Dat is niet alleen prettig voor de persoon met dementie, maar ook aanzienlijk goedkoper. Voor de burger, die bij opname in een woonzorgcentrum toch al snel € 1500,- per maand eigen bijdrage moet betalen, en voor de samenleving, die daar via de sociale zekerheid nog eens een vergelijkbaar

bedrag bovenop legt. Dan betekent achttien maanden uitstel van opname een besparing van zo'n € 54.000,-, al moeten daar natuurlijk nog wel de kostprijs van de psycho-educatie en de eventuele kosten van niet-residentiële hulpverlening vanaf.

Mittelman rekende recent met collega's uit de staat Minnesota uit wat brede uitrol van de *NYU caregiver intervention* daar zou kosten en opbrengen. In Minnesota zouden naar schatting ruim dertigduizend mensen met dementie baat kunnen hebben bij de interventie. Voor de analyse werd een kostprijs berekend voor personen met milde, gemiddelde of zwaar gevorderde dementie in zowel thuissituatie als residentiële zorg. Al rekenend kwam men tot een besparing van bijna een miljard dollar. Zelfs als van alle variabelen de minst optimistische genomen werd, leverde de interventie nog honderd miljoen dollar op; bij de meest optimistische variant kon dit oplopen tot ruim tweeënhalf miljard.

Voor Nederland rekende *Henk Kraaijo* in zijn proefschrift eerder dit jaar uit dat beter inzetten op de 'volhoudtijd' van mantelzorgers van personen met dementie tot stevige besparingen kan >

leiden. Dat vraagt natuurlijk wel investering vooraf, zoals in psycho-educatie. De volhoudtijd neemt niet zomaar toe. Voor Vlaanderen hebben we dit soort cijfermatige onderbouwing van de effecten van onze psycho-educatie nog niet. Het gaat immers om een pril initiatief. Maar er is geen reden om te twifelen dat ook hier besparingen haalbaar zijn. Met nationale zorgbudgetten die door vergrijzing, onbeheersbare medische kosten en economische malaise onder druk staan, is dat een hoopvol perspectief.

ONLINE VERSIE

Op 1 oktober a.s. zal ter gelegenheid van het congres 'Langer thuis met de-

DEELNEMERS AAN HET WOORD

Jenny: 'Lotgenoten ontmoeten, het gevoel dat je er niet alleen voor staat, is ontzettend belangrijk. Vooral de omgangstips en het inzicht krijgen in je eigen manier van communiceren waren voor mij verrijkende momenten.'

Ann: 'Ik zag eerst op tegen die reeks bijeenkomsten, maar nu zou ik ze al niet meer kunnen missen. Ik heb vandaag het voorstel gedaan om blijvend bijeen te komen en dat vond iedereen een bijzonder goed idee.'

Op **1 oktober 2015** organiseert het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen in samenwerking met Provincie Vlaams Brabant het **congres** 'Langer thuis met dementie, de (on)mogelijkheden in beeld'. Meer informatie: www.dementie.be.

mentie' (zie kader) een online versie van het psycho-educatiepakket 'Dementie en nu' worden gelanceerd. Een groot deel van de informatie zal dan gratis voor iedereen beschikbaar zijn, een deel blijft voorbehouden aan deelnemers aan de psycho-educatiesessies. De online versie zal verder extra informatie bevatten voor de deelnemersmap, aangevuld met filmmateriaal en interactieve elementen waarbij de mantelzorger keuzes zal moeten maken in de aanpak van bepaalde situaties. Bijvoorbeeld dat iemand met dementie je de weg vraagt. Ga je dan voor een zeer uitvoerige uitleg (met het risico dat de persoon met dementie de draad kwijtraakt), een korte duiding (die echter wat afstandelijk kan overkomen) of een snelle uitleg die niet te veel van de concentratie vraagt maar door zijn beknoptheid misschien juist verwarrend kan werken? Een dergelijke situatie doet de mantelzorger in het hoofd kruipen van de persoon met dementie en diens beleving ontdekken. Zo ga je vanzelf makkelijker vanuit een ander perspectief kijken en mogelijk doe je dit dan ook eens in je eigen zorgsituatie.

Het voordeel van de online versie is natuurlijk dat mantelzorgers het materiaal in hun eigen tempo en in de eigen vertrouwde omgeving kunnen door nemen. Voor mensen die zich minder prettig voelen in een groepssituatie, heeft het als bijkomend voordeel dat zij het psycho-educatieprogramma zelfstandig kunnen volgen. Het nadeel is dan weer dat er geen coaching beschikbaar is en het lotgenotencontact wegvalt, juist elementen die psycho-educatie een meerwaarde geven.

OPENSTAANDE VRAGEN

Bij de start van deze psycho-educatie hebben we nog wel enkele openstaande vragen. Bijvoorbeeld of we niet alleen de coaches moeten selecteren, maar ook met de kenmerken van de deelnemers rekening moeten houden. Uit Noors onderzoek blijkt namelijk

dat mantelzorgers met erg hoge stress weleens slechter af zouden kunnen zijn met deelname aan psycho-educatie dan zonder. Een andere prangende vraag is hoe psycho-educatie te organiseren als er geen inwonende partner of sterk bij de zorg betrokken kind is en er een beroep gedaan moet worden op een breder sociaal netwerk.

Ten slotte laat zich nu al voorzien dat er ook vraag zal ontstaan naar psycho-educatie voor personen met een niet-westerse achtergrond. De superdiversiteit in onze samenleving doet zich nu nog hoofdzakelijk bij de jongere generaties voor, maar is ook al te zien in de oudere generaties en zal daar alleen maar toenemen. Dit zal om andere benaderingen in de psycho-educatie vragen.

Psycho-educatie is geen tovermiddel, maar wel een belangrijke interventie die, mits goed gecoacht door professionele of ervaringsdeskundige, tot betere kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten kan leiden. Dit wordt erkend in het Vlaamse transitieplan dementie waarin de interventie een prominente plaats heeft gekregen als één van de vier pijlers ter ondersteuning van wie thuis zorg draagt voor iemand met dementie. ♦

TEKST JAN STEYAERT EN JURN VERSCHRAEGEN

BEELD LINDA GEERITS/FOTODATABANK VLAAMSE OUDERENRAAD

Jan Steyaert is wetenschappelijk medewerker van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen; **Jurn Verschraegen** is er directeur. Voor meer informatie en reacties: Jan.steyaert@dementie.be.

Literatuur

Long, K. H., e.a. (2014). Estimating The Potential Cost Savings From The New York University Caregiver Intervention In Minnesota. *Health Affairs*, 33(4), 596-604.

Mittelman, M. S., e.a. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592-1599.