

In gesprek met onderzoeker ... Mary Mittelman

In veel beleidsnota's over dementiezorg (onder meer het dementieplan van minister Jo Vandeurzen) en vrijwel elk onderzoek naar steun voor mantelzorgers van personen met dementie zijn verwijzingen te vinden naar het werk van Mary Mittelman. Ze startte aan de opleiding epidemiologie vanuit een voorliefde voor de wiskunde en kwam via een eerste onderzoeksbaan bij het thema dementie terecht. Nadat haar moeder dementie kreeg werd het haar levenswerk. Al dertig jaar verricht ze vanuit het medisch centrum van de New York University baanbrekend onderzoek. Voor ons reden genoeg om een vakantie in de VS even te onderbreken voor een lang inspirerend gesprek met haar.

Ondersteuning mantelzorgers

In 1987 startte een belangrijke onderzoeklijn in het werk van Mary Mittelman: de ondersteuning van mantelzorgers van personen met dementie. Men ontwikkelde een ondersteuningsprogramma dat bestond uit twee individuele gesprekken, vier bijeenkomsten met mantelzorgers en familieleden en een langdurige deelname van de mantelzorgers aan een zelfhulpgroep. Bovendien konden de mantelzorgers op eigen initiatief extra informatie, advies of hulpverlening krijgen.

In de eerste onderzoekspublicatie over dit ondersteuningsprogramma werd al aangegeven dat de resultaten positief waren en dat de kansen op opname in residentiële zorg minder dan de helft waren ten opzichte van wie niet meedeed met het programma. Het onderzoek werd echter niet stopgezet, en Mittelman was in staat over vele jaren gegevens te verzamelen over deelnemers. En zo kon na een aantal jaar hard gemaakt worden dat uiteindelijk de opname in een woonzorgcentrum gemiddeld met 329 dagen uitgesteld werd. Later, terugblikkend op bijna 20 jaar ondersteuning, bleek het zelfs te gaan over gemiddeld 557 dagen. Ruim anderhalf jaar langer 'zelfstandig' thuis met de juiste ondersteuning van mantelzorgers, een opmerkelijk resultaat!

Er is veel gelijkenis tussen het ondersteuningsprogramma van Mittelman en de psycho-educatie die het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen afgelopen maand lanceerde. Er zijn echter ook verschillen. Zo is er bij Mittelman veel aandacht voor het familiale netwerk rondom de mantelzorger en worden zij ook betrokken bij de ondersteuning. Dikwijls gaat de mantelzorger zo op in de zorg voor de persoon met dementie dat de mantelzorger te weinig voor zichzelf zorgt en nauwelijks hulp vraagt aan familie of vrienden. Door de familieleden actief aan te spreken op zorg voor de mantelzorgers, wordt er een extra laag zorg voorzien.

Tel uit je winst!

Hoe goed de zorg in woonzorgcentra ook is, niemand gaat er vandaag naar toe zonder dat het echt onvermijdelijk is geworden. Via een ondersteuningsprogramma een jaar langer zelfstandig thuis blijven is dan ook een aantrekkelijk perspectief. Dat gaat echter niet alleen over kwaliteit van leven, maar ook over geld. Zowel de bewoner zelf als de samenleving betalen een aardige som voor verblijf in een woonzorgcentrum. Mittelman en haar collega's rekenden onlangs uit wat het de staat Minnesota (bijna 5 miljoen inwoners) zou opleveren als ze massaal het ondersteuningsprogramma voor mantelzorgers zouden aanbieden. Dat zou een besparing opleveren in directe zorgkosten (medische zorgen, residentiële zorg) van 996 miljoen \$ over vijftien jaar. Omgerekend naar Vlaanderen zou dat neerkomen op een besparing van 63 miljoen € per jaar!

Velen hebben het recente artikel hierover in *Health Affairs* gelezen, en sindsdien staat de telefoon bij Mittelman niet meer stil. De belangstelling voor het ondersteuningsprogramma dat zo'n dertig jaar geleden startte, is nog nooit zo groot geweest.

Stigma

In 2012 stelde Mary Mittelman samen met Nicole Batsch het jaarrapport samen voor Alzheimer's Disease International. Thema van dit jaarrapport was het terugdringen van de stigma rondom dementie. Die zorgt er voor dat mensen de eerste signalen van dementie ontkennen en niet de zorg zoeken die hun kwaliteit van leven in de mate van het mogelijke op peil kan houden. Men gaat zich ook uit het sociale leven terugtrekken om de negatieve uitspraken van anderen te ontwijken. Batsch en Mittelman maken onderscheid tussen drie vormen van stigma: zelf-stigma waarbij de persoon zelf negatieve associaties bij dementie oproept en er naar handelt, publieke stigma of



maatschappelijke beeldvorming en tenslotte stigma door associatie waarbij het sociale netwerk (partner, kinderen, vriendenkring, ...) rondom een persoon met dementie de negatieve gevoelens oproept. Omdat dementie grotendeels samen gaat met hoge leeftijd, komt de stigma rondom dementie nog eens bovenop het stigma rondom die leeftijd (toename van afhankelijkheid, ...). En dat heeft gevolgen, zoals blijkt uit hun onderzoeksgegevens. Meer dan de helft van de personen met dementie ziet contacten met vrienden, familie, burens, ... afnemen. In de publicatie wordt opgeroepen tot acties om de maatschappelijke beeldvorming rondom dementie te verbeteren en de boodschap uit te dragen dat mensen met dementie nog tot veel activiteiten en participatie in staat zijn. Mittelman was dan ook verheugd te horen dat we daar in Vlaanderen hard aan werken, onder meer in 2012 met *Music for Life* en sindsdien door onder meer de campagne *Vergeet dementie, onthou mens* (zie www.onthoumens.be) en de documentaire *Feel my love*.

Musea en contactkoren

Het rapport zit tjokvol voorbeelden van initiatieven die vechten tegen het stigma rondom dementie. Bij twee daarvan was Mittelman intensief betrokken. Het eerste is het initiatief van het Museum of Modern Art (MoMa) in New York waar sinds 2006 één keer per maand buiten openingstijden speciale rondleidingen gehouden worden voor personen met beginnende dementie en hun mantelzorgers. Mittelman onderzocht de effecten van dit initiatief. Het project kreeg wereldwijd navolging, onder meer ook in Vlaanderen bij het Antwerpse MuHKA. Het tweede initiatief startte in 2011 en bestaat uit een koor voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Ze gaven zichzelf de naam *The unforgettable*s. Op <http://aging.med.nyu.edu/research/chorus> staat een korte film over hun activiteiten. Ook in Vlaanderen kennen we dergelijke contactkoren (www.zingenmetdementie.be).

Het was zonder twijfel een inspirerende kennismaking met Mary Mittelman en haar werk. Haar stelling dat we niet-medische zorg voor personen met dementie en hun naasten even streng moeten onderbouwen en zorgvuldig uitvoeren als ware het medicijnen, creëert nog de nodige uitdagingen voor praktijk en onderzoek van dementiezorg!

Referenties:

- Batsch, N., & Mittelman, M. (2012). *Overcoming the stigma of dementia, World Alzheimer Report 2012*. London: Alzheimer's Disease International
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Steinberg, G., Shulman, E., Mackell, J. A., Ambinder, A., & Cohen, J. (1993). An intervention that delays institutionalization of Alzheimer's disease patients: treatment of spouse-caregivers. *Gerontologist*, 33(6), 730-740.
- Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592-1599.
- Mittelman, M. (2009). *Research*. In F. Rosenberg, A. Parsa, L. Humble & C. McGee (Eds.), *Meert me: making it accessible to people with dementia* (pp. 87-108). New York: Museum of modern art
- Long, K. H., Moriarty, J. P., Mittelman, M., & Foldes, S. S. (2014). Estimating the potential cost savings from the New York University Caregiver Intervention in Minnesota. *Health affairs*, 33(4), 596-604.

Deze teksten kunnen gratis digitaal opgevraagd worden via doc@dementie.be.

Opgetekend door Jan Steyaert, oktober 2014
jan.steyaert@dementie.be