

Missie

Het Alzheimer Centrum Nijmegen (ACN), opgericht in 2003, heeft als belangrijkste missie: het ontwikkelen, bundelen en verspreiden van kennis over dementie. Dit betreft zowel kennis op lokaal, regionaal, nationaal als internationaal niveau. Het gaat om kennis waarmee:

- de continuïteit van de zorg voor demente patiënten kan worden verbeterd. Hierbij wordt nadrukkelijk over muren van instellingen en afdelingen en agenda's van individuele hulpverleners heengekeken.
- de kwaliteit van leven van de patiënt én de naaste kan worden verbeterd. Hierbij worden realistische doelstellingen afgestemd op de behoeften van de patiënt en de naasten. Dit kan in ieder het stadium van de ziekte.

Achtergrond missie

Een van de grote uitdagingen in de toekomstige gezondheidszorg is de zorg voor dementerende ouderen, zowel wat betreft het streven naar gezondheidswinst van de patiënt en diens mantelzorger als het streven naar kosten- effectieve zorg. Van de 65 jarigen lijdt bijna één procent aan dementie, van de mensen van 90 jaar en ouder lijdt 40% aan deze ziekte. Het aantal dementerenden zal in de toekomst toenemen. Het huidige aantal van 200.000 zal naar verwachting toenemen tot 317.000 in 2030 en 412.000 in 2050. (Gezondheidsraad, 2002). De zorg voor dementerende ouderen behoort tot de drie gezondheidszorgterreinen met de hoogste kosten in Nederland (Meerding e.a., 1998). In de zorg voor deze groep van patiënten speelt een diversiteit aan medische en paramedische professionals een rol. Dementie staat in beleidstermen nog steeds vaak gelijk aan de ziekte van Alzheimer, een aandoening die geleidelijk verergert en aanvankelijk vaak moeilijk te diagnosticeren is. Het palet van nosologische entiteiten achter de syndroomdiagnose dementie blijkt echter steeds ingewikkelder met veel overlap tussen de pathofysiologische processen. Moleculair wetenschappelijk onderzoek is noodzakelijk om deze processen verder te verhelderen en daarmee nieuwe wegen voor behandeling aan te duiden. Immers, de mogelijkheden om de achterliggende ziekten te genezen of af te remmen op dit moment nog beperkt. Het ACN wil het fundamenteel onderzoek naar dementie en onderliggende pathofysiologische processen in het UMC St Radboud stimuleren en met fundamenteel gerichte onderzoeksgroepen samenwerken. De grote hoop van patiënten en familie, maar ook van ons, is immers dat nieuwe ontwikkelingen en ontdekkingen daadwerkelijk effectieve preventie mogelijk kunnen maken.

Daarnaast heeft dementie grote consequenties voor de relatie van de patiënten met hun omgeving; relaties en rollen veranderen. Voor de centrale verzorger (partner, kind) is het verzorgen van een demente patiënt een zeer zware taak; extra aandacht voor deze verzorger is gewenst. Voor dementie is nog geen genezing mogelijk, maar de kwaliteit van leven van de patiënt en zijn of haar naasten kan sterk worden verbeterd.

Voorwaarde hiervoor is dat de diagnose vroeg wordt gesteld en dat de patiënt en de naasten niet in de steek worden gelaten, maar worden begeleid van diagnose tot verpleging en verzorging. Bovendien zijn er inmiddels effectieve programma's ontwikkeld die professionele hulpverleners kunnen gebruiken om de kwaliteit van leven te verbeteren.

Optimale zorgverlening aan demente patiënten en hun verzorgers vereist een zeer goede samenwerking en afstemming tussen alle betrokken hulpverleners en hulpverlenende instanties (huisarts, ziekenhuis, geheugenpoli, CIZ, thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuis, GGZ, etc.). Juist op het moment van "transitie" van de ene naar de andere zorgverlenende instantie loopt de patiënt risico's tussen wal en schip te vallen. Goede transmurale zorg en op de ziekte afgestemd disease management, dan wel zorgketens, kunnen, naar verwachting een effectieve zorgverlening leveren. De laatste decennia is er nogal wat onderzoek verricht naar de mogelijkheden om de diagnostiek van de huisarts, de geheugenpoliklinieken en de samenwerking daartussen te verbeteren en patiënten en hun naasten te ondersteunen en te begeleiden bij het omgaan met de ziekte. Dit heeft aanknopingspunten opgeleverd voor innovatieve modellen van transmurale zorg en disease management bij dementie. Dergelijke modellen moeten verder ontwikkeld en geëvalueerd worden. De rol van de huisarts in dergelijke "ketens" is van cruciale betekenis, maar vormt vaak nog een knelpunt. Nog te vaak hebben de huisarts en andere hulpverleners ten onrechte het gevoel met lege handen te staan. Daarom is een goede samenwerking tussen verschillende disciplines vereist om de expertise op dit terrein te bundelen en zo bij te dragen aan de wetenschap, educatie en patiëntenzorg op dit terrein. Bundeling van deze expertise vindt plaats in het 'Alzheimer Centrum Nijmegen' van het UMC St Radboud.

Uitwerking missie

Het Alzheimer Centrum Nijmegen wil bijdragen aan het optimaliseren van de zorg voor patiënten met de ziekte van Alzheimer en hun centrale verzorgers door wetenschappelijk onderzoek, educatie en kwaliteitsprojecten. Het optimaliseren kan door beter gebruik te maken van de bestaande mogelijkheden in de vorm van transmurale samenwerking en optimaal disease management.

Het wetenschappelijk onderzoek richt zich ondermeer op het ontwikkelen en evalueren van innovatieve modellen voor disease management en projecten van transmurale zorg. Disease management heeft betrekking op een actieve aanpak van de gevolgen van de ziekte (Gezondheidsraad, 2002). Het ACN heeft een model voor persoonlijk ziekte management ontwikkeld, waarbij nadrukkelijk de persoonlijke problemen en behoeften aan zorg centraal staan. Persoonlijk ziekte management vindt plaats in de vorm van systematisch inventariseren van problemen die voortvloeien uit de confrontatie met dementie en daaraan aansluitende acties ter verbetering van de kwaliteit van leven. Voor het goed verlopen van deze acties is transmurale samenwerking vereist over de

individuele agenda's van de hulpverleners heen. Disease management en transmurale zorg worden vormgegeven in onderzoeksprojecten over vroege diagnostiek, begeleiding en ondersteuning, medicamenteuze en psychologische behandeling en aanpassing van de sociale- en woonomgeving. Voorbeelden van projecten over vroege diagnostiek en begeleiding en ondersteuning zijn het project 'bekendmaking diagnose dementie' en het 'Easycare' project. In beide projecten worden problemen met respectievelijk de bekendmaking van de diagnose dementie bij patiënten en naasten en de problemen van thuis wonende (dementerende) ouderen vastgesteld en aanwijzingen gegeven voor gerichte aanpak van problemen.

Andere voorbeelden van onderzoeksprojecten in uitvoering:

Psychologische behandeling van MCI (Milde Cognitieve Impairment) patiënten en hun naasten vormen het doel van het project over de effecten van support groepen voor MCI patiënten. Aanpassingen van de woonomgeving en van de omgang van de sociale omgeving met de dementerende persoon worden geëvalueerd in het ergotherapie project. Deze projecten hebben allen betrekking op evaluatie van directe praktische interventies.

Het ACN voert ook projecten uit die geen directe toepassing inhouden, zoals het project 'prevalentie, determinanten en beloop BPSD (Behavioural and Psychological Symptoms in Dementia)'. Dit onderzoek wordt uitgevoerd tijdens een natuurlijk beloopstudie, die wordt uitgevoerd in de verpleeghuizen die participeren in het Universitair Verpleeghuis Netwerk Nijmegen (UVNN).

De educatieve projecten bestaan uit bijdragen aan congressen en symposia, het maken van een folder voor de samenwerking met huisartsen en specifieke onderwijsprogramma's. Het ACN richt zich zowel op wetenschappelijke congressen als op bijdragen aan symposia voor vrijwilligers of Alzheimer cafés. Een speerpunt is het scholingsproject waarin de vier kernafdelingen het ACN samenwerken: het onderwijsprogramma samenwerking in de zorg voor dementerenden en hun naasten voor huisartsen, verpleeghuisartsen en klinisch geriateren in opleiding.

Verder is er ook ruimte voor begeleiding van kwaliteitsprojecten. Een voorbeeld hiervan is het verzoek van RIAGG Rotterdam om ondersteuning bij de verbetering van diagnostiek van problemen van mantelzorgers van dementerende ouderen.

Voor het tot stand brengen van de missie is samenwerking onontbeerlijk. Samenwerking tussen disciplines vindt plaats in alle lopende projecten. Daarnaast neemt het ACN deel aan toonaangevende samenwerkingsverbanden. Voorbeeld hiervan is de nationale samenwerking tussen de Alzheimer Centra en de deelname aan internationale expert groepen (bv EDCON, het European Dementia Consensus Network). Hiermee beoogt het ACN bijdragen aan het bepalen van de onderzoeksagenda. Lokaal heeft het ACN partners gezocht en gevonden op het terrein van dementieonderzoek. Daarmee zijn een aantal schotten tussen de disciplines doorbroken, niet alleen die tussen disciplines die direct bij de hulpverlening zijn betrokken, maar ook schotten naar disciplines die zich bezig houden

met fundamenteel onderzoek Het ACN wil de komende periode deze nieuwe vormen van samenwerking tussen deze disciplines verder uitbouwen.

De personen waar het allemaal om draait, de patiënten en hun naasten, moeten in beeld blijven. Tot nu toe zijn weinig stappen ondernomen om deze groeperingen bij de opzet van onderzoek te betrekken. Het ACN zal relaties aanknopen met dicht bij de patiënt en mantelzorger staande organisaties, Alzheimer Nederland-afdeling Nijmegen, mantelzorgorganisaties e.a. om in haar projectplanning directe afstemming met voorkeuren van de doelgroep te behouden.