ALZHEIMER
CENTRUM LIMBURG

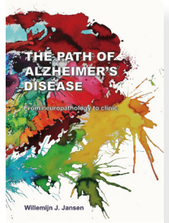
www.alzheimercentrumlimburg.nl

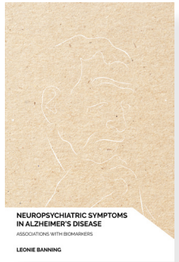
ACL is deels afhankelijk van financiële steun,
o.a. in de vorm van donaties en/of legaten.
Iedere gift is welkom!

Zie pagina 43 voor meer informatie.

ALZHEIMER
CENTRUM LIMBURG

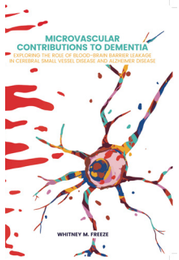
De vlinder is het symbool voor verandering in het hogere. Hij leert ons hoe we ons leven bewust kunnen veranderen, nieuwe voorwaarden kunnen creëren en wensen kunnen verwezenlijken. Daarmee is de vlinder ook symbool van de hoop.

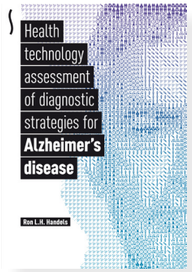


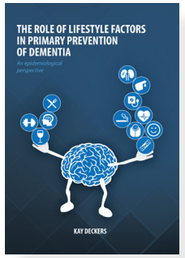


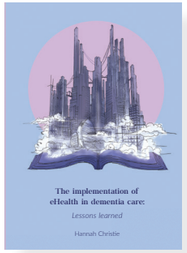
"Het ACL was het eerste centrum dat officieel door Alzheimer Nederland werd geïnstalleerd.
Ik ben onder de indruk van hun werk.
Het centrum is uiterst productief, met een jong en dynamisch team wordt er aan hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek gewerkt dat direct kan leiden tot een beter leven voor mensen met dementie, waarbij ook hun naasten niet worden vergeten."

GERJOKE WILMINK,
DIRECTEUR ALZHEIMER NEDERLAND









"Ik ben onder de indruk van de visie en de inzet van de medewerkers, zowel ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek, de zorg voor patiënten als de aandacht voor partners, andere mantelzorgers en verzorgenden."

MARIA VAN DER HOEVEN

Maria van der Hoeven

"Het is alweer een aantal jaren geleden dat mijn man Lou is overleden. Hij leed aan de ziekte van Alzheimer."

Ik herinner mij nog heel goed de dag in november 2006 waarop we de uitslag van het onderzoek kregen. Eigenlijk kwam de diagnose niet helemaal als een verrassing. Zijn geheugen was al ernstig achteruit gegaan en af en toe was hij in de war.

Maar als de diagnose uiteindelijk wordt gesteld, dan komt dat toch hard aan. We hebben samen van begin af aan besloten om open kaart te spelen. Ik ben daar nog steeds blij om, want je hebt veel hulp en informatie nodig. Informatie over het verloop van de ziekte, het omgaan met geheugenverlies en soms agressie, de uitwerking van medicijnen, het bieden van een dagelijkse routine en structuur en nog zoveel meer.
In 2006 was het nog lang geen gemeengoed dat er openlijk over al deze zaken werd gesproken. Gelukkig is er wat dat betreft veel ten goede gekeerd. Vandaag de dag wordt er meer en meer openhartig gesproken en geschreven over dementie in het algemeen en over de ziekte van Alzheimer in het bijzonder. Het Alzheimer Centrum Limburg vervult daarin een cruciale rol.

Het is heel pijnlijk wanneer je steeds meer vergeet, wanneer gisteren vervaagt en alleen vandaag overblijft. Alzheimer trekt een grote wissel op het leven van de patiënt, maar ook op het leven van de partner, zoon of dochter. Meer kennis over de ziekte van Alzheimer en het delen van die kennis is cruciaal.

Daarom moeten we de kruisbestuiving tussen cure en care bevorderen. Als patiëntenzorg en wetenschappelijk onderzoek samengaan, elkaar bevruchten, dan levert dat belangrijke winst op.

Ik ken het Alzheimer Centrum Limburg al vele jaren. Ik ben onder de indruk van de visie en de inzet van de medewerkers, zowel ten aanzien van wetenschappelijk onderzoek, de zorg voor patiënten als de aandacht voor partners, andere mantelzorgers en verzorgenden.

Ik wens het Alzheimer Centrum Limburg veel succes toe en ik hoop dat velen met mij willen helpen om hun belangrijke werk verder voort te zetten.

Maria van der Hoeven,
Oud-voorzitter Raad van Toezicht Alzheimer Nederland
Oud-minister Economische Zaken

“Een beter begrip van de ziekte is essentieel”

FRANS VERHEY **Mede-hoofd en oprichter van het Alzheimer Centrum Limburg, hoogleraar Ouderenpsychiatrie en Neuropsychiatrie.**

“In 2001 werd ons centrum als eerste van Nederland officieel erkend door Alzheimer Nederland, wat 2021 tot een jubileumjaar maakt. Twintig jaar al zetten we ons als centrum in voor een beter leven met dementie. Ons beeld van de ziekte is verbeterd en we richten ons nu bijvoorbeeld meer op preventie dan in de beginjaren.

Tegelijkertijd zijn we verder weg van het idee dat beter begrip spoedig zal leiden tot genezende medicatie. Daarvoor hebben we te veel ‘dooie mussen’ zien langskomen. Ook de resultaten van de laatste trials die zich richten op het Alzheimer-eiwit ‘beta amyloid’ vallen tegen. Eén pil om Alzheimer te genezen komt er voorlopig niet. Dat klinkt misschien pessimistisch, maar is eerder realistisch.

We weten we nu ook: Alzheimer is niet één ziekte, zoals griep. Het is een veel diffuser gebeuren, waarbij veroudering een grotere rol speelt dan bij welke andere ziekte dan ook. En veroudering is ook een optelsom van allerlei invloeden op de hersenen gedurende het hele leven.

Een steeds beter begrip van de ziekte is essentieel. We onderzoeken ook de context van een leven waarin dementie uiteindelijk ontstaat. Welke factoren spelen een rol? Dat lijkt van scholing tot leefstijl en voeding tot luchtkwaliteit in je omgeving te gaan. Alzheimer is een optelsom van allerlei factoren. Als je een paar van die factoren kunt beïnvloeden, dan mag je blij zijn. Maar het is niet zo dat een meridiaan dieet op je zeventigste dementie kan voorkomen. Daar moet je veel eerder mee beginnen.

Naast kennis hebben we mensen met Alzheimer ondersteuning te bieden. Een deel van het onderzoek richt zich op hun behoeftes en die van hun naasten. Veel draait om het bijstellen van verwachtingen. Dementie wordt vaak gezien als een afschuwelijke, dodelijke hersenziekte, waar niet mee te leven valt.

Wij zien dat veel mensen toch goed met de ziekte om kunnen gaan, en met de juiste ondersteuning en zorg, samen met hun naasten, een plezierig en zinvol leven kunnen hebben.

Zo proberen wij op verschillende niveaus, van genomics en big data-onderzoek, tot public health-interventies beter te begrijpen hoe dementie ontstaat en welke invloeden tezamen leiden tot dementie, en de zorg te verbeteren. Als groep proberen we hier samen die complexiteit, die we met een simpel woord Alzheimer noemen, te ontrafelen. De wetenschap wat verder brengen waardoor een beter leven met Alzheimer mogelijk wordt: dat is ons doel.”

“Het ACL is een trendsetter op het gebied van dementie-onderzoek en –zorg. De vooruitstrevende combinatie van psychosociale en biologische thema’s is een model gebleken voor Alzheimercentra over de hele wereld.”

PROF. DR DAVID LINDEN, WETENSCHAPPELIJK DIRECTEUR MHENS SCHOOL FOR MENTAL HEALTH AND NEUROSCIENCE, UNIVERSITEIT MAASTRICHT

“We bieden perspectief op kwaliteit van leven”

MARJOLEIN DE VUGT **Mede-hoofd en coördinator Alzheimer Centrum Limburg, hoogleraar Psychosociale Innovaties bij Dementie**

“De afgelopen tien jaar hebben we met name vooruitgang geboekt in de zorg voor naasten van mensen met dementie. Het cliëntpanel, dat een aantal keren per jaar bij elkaar komt, helpt ons daarbij. We vinden het belangrijk samen met de doelgroep te bepalen wat nodig is. Samen met mantelzorgers ontwikkelden we bijvoorbeeld Partner in Balans, het prijswinnende programma om mantelzorgers te helpen overeind te blijven.

We streven naar ‘positieve gezondheid’, waarmee we bedoelen dat je ondanks deze ziekte, toch een zekere kwaliteit van leven kunt behouden of verbeteren. De ziekte van Alzheimer is zeer complex en hoop op genezing kunnen we niet bieden. Voorlopig nog niet, helaas. Wel kunnen we mensen perspectief bieden op een leven met dementie, mét een goede kwaliteit van leven. Voor ondersteuning daarbij, zijn mensen hier aan het goede adres. Coaching kan helpen om niet alleen op het verlies te focussen, maar ook te zien waar de mogelijkheden liggen. We krijgen van mensen terug hoe belangrijk het is om informatie op een positieve manier te brengen en vooral te kijken naar wat er nog wel kan. Meer gericht op het leven en minder op de ziekte.

De laatste jaren houden we ons ook meer bezig met hoe de samenleving omgaat met deze ziekte. Dat vind ik een van de mooie dingen van ons centrum; dat we zowel kijken op microniveau (wat gebeurt er in de hersenen) alsook naar de mens als geheel en de samenleving.

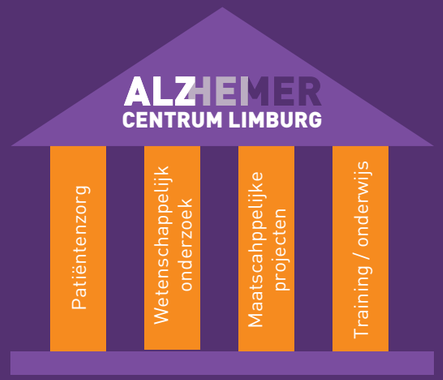
Een andere ontwikkeling van de afgelopen tien jaar is, dat we ons meer dan toen bezighouden met de implementatie van onderzoeksresultaten. Hoe kan kennis die wetenschappelijk bewezen is, vertaald worden naar de praktijk? En we hebben geleerd dat je daar zo vroeg mogelijk mee moet beginnen en dat je met veel verschillende partijen moet samenwerken. Hier moeten onderzoekers beter voor worden opgeleid.

Een mooi voorbeeld hiervan is onze deelname aan een prachtig consortium, DISTINCT, op het gebied van technologie en dementie. In dit Europees consortium worden jonge onderzoekers klaargestoomd voor het werkveld dementie. Daarbij moesten ze vooral samenwerken en op stage bij het bedrijfsleven of andere maatschappelijke partners. Zo leerzaam. Internationale samenwerking is cruciaal om verder te komen in het onderzoek naar dementie. Ik ben er trots op dat het ACL een toonaangevende rol speelt in dit internationale onderzoeksveld.”

Missie + visie

Missie

Binnen het Alzheimer Centrum Limburg (ACL) maken we ons sterk voor een beter leven voor mensen met dementie en hun naasten. Hiervoor maken we op unieke wijze een koppeling tussen vooraanstaand klinisch onderzoek, hoogwaardige patiëntenzorg en innovatieve maatschappelijke projecten. De mens met dementie staat steeds centraal en de resultaten van ons werk moeten leiden tot nieuwe inzichten waar mensen met dementie, hun naasten en de maatschappij baat bij hebben.



Visie

Dementie van het Alzheimertype en gerelateerde aandoeningen zijn geen duidelijk afgrensbare ziektes maar een optelsom van schadelijke en beschermende biologische factoren, sterk verweven met het proces van algemene veroudering, comorbiditeit, psychosociale omstandigheden en leefstijl. Daarom is elke persoon met dementie uniek. Dit vraagt om een multidisciplinaire aanpak vanuit een biopsychosociaal perspectief. Voor ons staat daarbij samenwerking centraal: samenwerking tussen de klinische praktijk en onderzoek, samenwerking met verschillende wetenschappelijke disciplines, samenwerking met mensen met dementie en hun naasten, en samenwerking met maatschappelijke partners.

Via deze samenwerkingen willen we onze visie realiseren. Deze richt zich op:

- Het verbeteren van de hersengezondheid door middel van voorlichting en preventie.
- Diagnostiek en behandeling die aansluit bij de individuele behoeftes van de mens met dementie.
- Aandacht voor mogelijkheden die het leven met dementie waardevol maken, ondanks de ziekte.
- Begeleiding op maat voor de naaste/mantelzorger.
- Een maatschappij waarin mensen met dementie zich gewaardeerd en geaccepteerd voelen.

We willen een aantrekkelijke partner zijn in de samenwerking met anderen, waarbij wetenschappelijke integriteit en maatschappelijke verantwoording voor ons voorop staan. Ons streven is om een nationaal en internationaal toonaangevend Alzheimer Centrum te zijn als het gaat om de ontwikkeling en implementatie van innovaties in de preventie, diagnostiek, zorg en behandeling van dementie.

Patientenzorg: DOC-PG/Geheugenpoli

Koploper in de patiëntenzorg

Eerste geheugenpoli

Sinds de opening van de eerste geheugenpolikliniek in Nederland, in 1986, heeft de Geheugenpoli van het Academisch Ziekenhuis Maastricht model gestaan voor vele andere ziekenhuizen. Geleidelijk hebben de meeste ziekenhuizen nu een geheugenpoli: in 2016 konden er 91 soortgelijke voorzieningen worden geïdentificeerd waarin tezamen een kleine 25.000 patiënten worden gezien. Van hen kreeg 58% de diagnose dementie. Geheugenpoli's bestaan uit multidisciplinaire teams die zich richten op de tijdige diagnostiek van dementie. Er wordt samengewerkt door een team van onder andere medisch specialisten, psychologen en verpleegkundigen om topklinische specialistische zorg te bieden en zorginnovaties te ontwikkelen voor volwassenen en ouderen die in meer of mindere mate geheugenproblemen hebben. Geheugenpoli's hebben zich in de afgelopen twintig jaar ontwikkeld tot een regulier onderdeel van de gezondheidszorg en laten een sterke groei zien in aantal, capaciteit en regionale samenwerking.

De Geheugenpoli in Maastricht werd opgericht door prof. dr. Frans Verhey, hoogleraar Ouderenpsychiatrie en Neuropsychiatrie, onderzoeker op het gebied van de vroege diagnostiek bij dementie en een van de twee hoofden van het Alzheimer Centrum Limburg: "Maastricht heeft altijd voorop gelopen in het verbeteren van de zorg voor mensen met geheugenklachten en beginnende dementie. Toen we begonnen met dit centrum voor vroege diagnostiek kwamen er direct veel mensen op de Geheugenpoli af. Ze maakten zich zorgen en wilden weten wat er aan de hand was. Ze zochten advies en hulp bij een situatie die steeds lastiger werd. Kennelijk was er behoefte aan dergelijke voorzieningen. Sindsdien hebben geheugenpoli's zich verder ontwikkeld: ze maken een vast onderdeel uit van de zorgketen en spelen een belangrijke rol bij richtlijnontwikkeling. Het gaat niet alleen om vroegdiagnostiek, de diagnose is vooral een middel om tot betere zorg te komen. Een belangrijke functie van de geheugenpoli is dat wij, naast het stellen van een diagnose, er ook voor zorgen dat mensen de boodschap verwerken, accepteren en dan een aangepaste manier vinden om verder te leven."

"We stellen de mensen hier graag op hun gemak"

CARLA MEESTERS Verpleegkundige Geheugenpoli+ en
TANJA HAMELEERS Verpleegkundige en coördinator van het Diagnostisch Onderzoeks Centrum voor PsychoGeriatrie (DOC-PG)

"Binnen de geheugenpoli zijn er verschillende trajecten die patiënten met geheugenproblemen kunnen doorlopen. Twee van deze trajecten zijn de geheugenpoli+ en het DOC-PG traject.

Het Geheugenpoli+ traject is voor mensen met geheugenproblemen die kunnen wijzen op dementie. In één dag doen we onder andere een neuro-psychologisch onderzoek, een ruggenprik en een MRI-scan. Het uitslaggesprek volgt korte tijd later. Soms zien we ook jongeren, die zich zorgen maken over hun geheugen. Met dit traject kunnen ze gerust gesteld worden als er sprake is van alleen subjectieve klachten. Ook dat is een belangrijke functie van de Geheugenpoli+.

Bij het DOC-PG traject komen veelal 65+ers, die kampen met zowel lichamelijke als geestelijke klachten. Dit maakt de puzzel complexer. Hier werken de afdelingen psychiatrie/psychologie, ouderengeneeskunde en paramedische afdelingen van het MUMC+, en de afdeling Ouderenzorg van METggz samen. De onderzoeken vinden in twee dagdelen plaats en 2,5 week na het eerste gesprek is er een diagnose. DOC-PG bundelt de deskundigheid van de disciplines om te komen tot zorgadviezen op maat die door de huisarts weer opgepakt kunnen worden. We werken in de ketenzorg dan ook vaak nauw samen met de dementieverpleegkundige.

Er zijn altijd wetenschappelijke studies waarvoor we mensen vragen deel te nemen als ze aan de voorwaarden voldoen. Mensen vinden het vaak dankbaar om op deze manier wetenschappelijk onderzoek vooruit te kunnen helpen. Voor de deelnemers bieden sommige studies ook de mogelijkheid om een aantal jaren opgevolgd te worden.

In beide trajecten is ook veel oog voor de mantelzorger van de patiënt. Als je mensen een dag of twee samen ziet, geeft dat een beter beeld van hun situatie. We zien vaak dat mensen zich vooraf erg ongerust maken voor een bezoek aan één van de twee centra. We vinden het belangrijk ze op hun gemak te stellen, door dingen goed uit te leggen, aandacht te hebben voor hun vragen. We kijken naar de draagkracht en draaglast van de mantelzorger. Je ziet de spanning dan in de loop van de dag verdwijnen. Belangrijk is dat mensen het gevoel hebben dat ze zelf de regie houden."

“We creëren de zorg om de patiënt heen, niet andersom”

HANNEKE JOOSTEN Internist-Ouderengeneeskunde MUMC+

“Waar mensen naar de Geheugenpoli worden verwezen met sec de vraag of er sprake is van dementie, zien we nu steeds vaker dat er aandacht gevraagd wordt voor problemen naast de geheugenklachten. Dat komt onder meer doordat onze patiënten steeds ouder worden en meerdere chronische ziekten en medicamenten hebben. In het Diagnostisch Onderzoeks Centrum voor PsychoGeriatrie (DOC-PG) kijken we als multidisciplinair team ‘holistisch’ naar de patiënt.” In het DOC-PG zijn de activiteiten van de Geheugenpolikliniek van het MUMC+ samengebracht met die van de afdeling Ouderengeneeskunde van het MUMC+ en de afdeling Ouderenzorg METggz Maastricht.

“De Geheugenpoli is meer ingericht voor ‘jongere’ ouderen die met name geheugenklachten ervaren. Oudere mensen die een uitgebreidere hulpvraag hebben, bijvoorbeeld door hun voorgeschiedenis, door problemen met de mobiliteit of zelfzorg, willen we uitgebreider onderzoeken op het DOC-PG. Deze samenwerking, de multidisciplinaire beoordeling, komt voort uit een behoefte van de patiënten. Ik hoor vaak terug dat patiënten en mantelzorgers het fijn vinden dat er ‘eens een keer helemaal naar hen gekeken wordt’. Ze ervaren die brede aandacht als positief en voelen zich écht gehoord en gezien.”
Hoewel mensen door een hele medische carrousel gaan, hoeven ze maar twee dagdelen naar de poli te komen voor alle onderzoeken achter elkaar. “Ze krijgen een CT-scan, er wordt bloed geprikt en ze worden gezien door een ouderenpsychiater, een internist-ouderengeneeskunde, de fysiotherapeut, neuropsycholoog, sociaalpsychiatrisch verpleegkunde en ergotherapeut. Er wordt ook gekeken of er naast dementie andere psychiatrische problemen spelen, zoals stemmingsstoornissen of angst- en gedragsproblemen. Daarnaast wordt er ook goed gekeken of er thuis voldoende ondersteuning is en of de belastbaarheid van de mantelzorger niet overschreden wordt.”

Dankzij wekelijks overleg, is er veel interactie tussen de internist- oudergeneeskunde en de ouderenpsychiatrie. “We leren van elkaar. En de internisten in opleiding leren veel van de zeer ervaren psychiaters over geheugenstoornissen: welke impact hebben dementie en geheugenstoornissen bijvoorbeeld op het dagelijks leven? Er zijn ziektebeelden die je niet vaak ziet of afwijkingen op de scan van het hoofd. Dat kun je samen bespreken. En hoe gaan we om met psychofarmaca? Dat is bij uitstek de expertise van de ouderenpsychiaters. Als internisten kunnen we juist de overige medicatie goed onder de loep nemen. Ik vind de onderlinge kennisoverdracht heel positief. En dat alles terwijl we de zorg meer creëren om de patiënt heen, in plaats van dat de patiënt zich aan moet passen aan hoe wij werken. Mooit toch, zo’n patiëntgericht zorgpad?”

“Het vervolgtraject is belangrijker dan de diagnose Alzheimer”

RUDOLF PONDS Hoogleraar Medische Psychologie

“In het Alzheimer Centrum Limburg begrijpen we heel goed dat een diagnose één ding is, maar dat het vervolgtraject eigenlijk nog veel belangrijker is. We geven mensen een hele moeilijke boodschap mee en ze blijven na het horen van de diagnose met veel vragen zitten. Ze willen informatie over wanneer ze wat kunnen verwachten.

Ik probeer altijd te zeggen: het is geen goed nieuws, maar het is controleerbaar nieuws. De komende jaren zijn ‘doenbaar’. Het is wel belangrijk om tijdig dingen te zien, te signaleren. Partner in Balans is een mooi voorbeeld van een programma waarmee wij de partner en mantelzorger informeren, coachen en waarmee we twijfel, onrust en het bekende beeld van teloorgang enigszins wegnemen. Het ziekteproces gaat geleidelijk, maar het vraagt veel en er zijn vaak momenten waarbij de mensen een pas op de plaats moeten maken. Het is goed om vooraf te weten wat de scenario’s zijn.

De problemen die de ziekte van Alzheimer met zich meebrengt zijn goed te tackelen als partners een goede relatie hebben. Als er echte oprechte betrokkenheid is en warmte, dan kun je samen veel hebben. Het is net als samen een kind krijgen: je weet niet hoe het moet, dat opvoeden, maar toch weet je het samen te redden.

Wel moeten mensen zich realiseren voordat ze een afspraak inplannen op de Geheugenpoli wat ze doen met een mogelijke diagnose van de ziekte van Alzheimer. Als er niks aan de hand is, zijn ze gerustgesteld, maar wat ga je doen als je hoort dat je de ziekte van Alzheimer hebt? We zien spijtoptanten die zeggen: ‘Nu weet ik het en verlamt het me’. Of ‘Ik kan nog heel veel, maar zie mijn partner naar mij kijken en die ziet een patiënt’. Het is daarom belangrijk om dit vooraf met de huisarts te bespreken.

Een vroege diagnose stellen is op zich niet zo moeilijk, maar we kunnen het nog steeds niet behandelen.

Ik verwacht wel dat dementie echt geïntegreerd gaat worden in de samenleving en ook normaliseert. Niet wat betreft het verdriet, de impact, maar dat het veel meer een integraal onderdeel wordt van de oude dag en de samenleving. Dat het donkere zwarte verhaal van teloorgang en narigheid, minder op de voorgrond zal staan. Dat is echt nodig, als je weet dat er steeds meer mensen met dementie zijn.”

“Gelukkig verliep de ziekte bij mijn vrouw geleidelijk”

FRANS VERGELDT Mantelzorger en lid van het Cliëntpanel

“In 2005 merkten mijn vrouw en ik af en toe dat haar geheugen het liet afweten. Twee jaar later kwamen we voor het eerst naar het Alzheimer Centrum Limburg in Maastricht. Na veel onderzoeken werd ongeveer een jaar later de diagnose gesteld: ze had de ziekte van Alzheimer. In de jaren die volgenden, kwamen we geregeld terug naar Maastricht, voor herhaalonderzoeken of studies waaraan we meededen. We hadden het geluk dat de ziekte bij mijn vrouw heel geleidelijk en langzaam verliep. Ze kon dus nog heel lang heel zinnige feedback geven aan de mensen van het centrum. En ik kon ook langzaam wennen aan deze rare ziekte.

Het klinkt misschien raar, maar wij kwamen na elk bezoek aan Maastricht thuis met een goed gevoel. We hadden weer meer inzicht in wat mijn vrouw bijvoorbeeld allemaal nog wel kon. En het was ook haast een gezellig uitje, omdat je de mensen van het centrum ook een beetje leert kennen. Doordat het proces langzaam verliep en we steeds informatie kregen aangeboden in hapklare brokjes, konden we er best goed mee omgaan. Ik heb gelukkig nooit meegemaakt dat ze ’s nachts uit bed stapte, of wegliep van huis. Van verhalen van lotgenoten weet ik dat dat ook heel anders kan gaan.

Het laatste half jaar dat ze thuis woonde, kregen we een casemanager die ons begeleidde naar de verhuizing naar het zorgcentrum, waar ze in 2018 naartoe ging. Ook dat verliep eigenlijk heel soepel, al was het in de eerste weken wel raar, alleen thuis. Ik was toen tachtig jaar en onze kinderen wonen niet allemaal om de hoek, dus het was beter zo. Ik doe er nu dagelijks twee uur vrijwilligerswerk en het is fijn op die manier bij het huis betrokken te zijn.

Zo ben ik ook graag lid van het cliëntpannel van het Alzheimercentrum Limburg. Omdat iedereen nu eenmaal een andere ervaring en kijk op zaken heeft, voegt dat iets toe aan de zorg. En ik vond het ook belangrijk om mee te doen aan de onderzoeken van het centrum. Ik heb de mensen hier bijvoorbeeld alert gemaakt op hoe je met de uitslagen van het neuropsychologisch onderzoek betere feedback kunt meegeven aan patiënten en mantelzorgers. Anders weet je vaak thuis niet meer wat er precies is gezegd. Daar hebben ze een project van gemaakt.

Deze nare ziekte neemt alleen maar toe in onze samenleving en ik heb er nooit een geheim van gemaakt naar de omgeving wat er met mijn vrouw aan de hand was. Zoveel mensen komen ermee in aanraking, ook onze kleinkinderen bijvoorbeeld. Maar het is ook niet erg dat ze leren dat niet alles rozengeur en maneschijn is. Het leven kent nu eenmaal hobbels, bij iedereen.”

Samenwerken

Het Alzheimer Centrum Limburg is een samenwerkingsverband tussen diverse gezondheidszorginstellingen in Limburg en de Universiteit Maastricht. De kern van het centrum wordt gevormd door de School for Mental Health and Neuroscience van de Universiteit Maastricht, en het Academisch ziekenhuis. Daarnaast wordt intensief samengewerkt met regionale instellingen zoals Mondriaan ggz, MET ggz en Lionarons. Hiermee is het Alzheimer Centrum het eerste centrum in Nederland met een hechte structurele samenwerking tussen ziekenhuis, universiteit en zorginstellingen.

Door medische bevindingen van specialistisch onderzoek direct te koppelen aan zorgadviezen kan men op een efficiënte manier mensen met dementie beter helpen en langer in de thuissituatie houden. Vanuit de unieke positie van het Alzheimer Centrum Limburg in de Euregio wordt ook samengewerkt met diverse nationale, Euregionale en internationale partners.

Wetenschappelijk onderzoek in Nederland wordt rechtstreeks vanuit het ministerie van OC&W, gefinancieerd, via organisaties als NWO (Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek) en ZON-MW (Zorg-Onderzoek Nederland Medische Wetenschappen) en uit diverse EU-subsidies, Daarnaast is er financiële steun afkomstig uit stichtingen en bedrijfsleven, en giften vanwege particuliere initiatieven. Deze laatste geldstroom wordt voor ons steeds belangrijker.

Het Alzheimer Centrum Limburg werkt nauw samen met Alzheimer Nederland en Health Foundation Limburg (HFL) in het kader van het Alzheimer Onderzoeksfonds Limburg. Dit fonds heeft als doel extra geld te werven in Limburg en buiten de regio voor onderzoek dat door het Alzheimer Centrum Limburg wordt uitgevoerd.

“Ondersteuning en begeleiding van de mantelzorger is essentieel”

JUDITH LANSINK Ketenregisseur ‘Hulp bij dementie’ in de regio Maastricht en Heuvelland

“Het Alzheimer Centrum Limburg is de initiatiefnemer van Ketenzorg Dementie Maastricht-Heuvelland. Veel partijen in de regio, waaronder, zorgaanbieders, ziekenhuis, gemeenten en belangenvertegenwoordigers van cliënten hebben zich bij de keten aangesloten. Samen willen we mensen met dementie en hun mantelzorgers meer vraaggerichte, betere en meer samenhangende zorg bieden op het gebied van wonen, welzijn en zorg.

Dat willen we bereiken door mensen vanaf een ernstig vermoeden van dementie of vanaf de diagnose gebruik te laten maken van een casemanager dementie. De casemanager is een vast aanspreekpunt voor de mensen, die waar nodig ondersteunt, begeleidt en adviseert op het gebied van wonen, welzijn en zorg. Hij of zij doet dit tot opname in het verpleeghuis of overlijden. De huisarts blijft de regie voeren tijdens het hele proces. De casemanager vormt de schakel tussen de huisarts en de keten en wordt liefst zo vroeg mogelijk ingeschakeld, dus vanaf het ‘niet-pluisgevoel’.

Ondersteuning en begeleiding van de mantelzorger is daarbij essentieel. Immers, als de mantelzorger wegvalt, is opname van de partner of bekende met dementie vaak onvermijdelijk. En dat laatste willen we zo lang mogelijk uitstellen. Uit landelijk evaluatieonderzoek blijkt onder andere dat door de inzet van casemanagers mantelzorgers beter geïnformeerd zijn over de ziekte, beter op de hoogte zijn van ondersteuningsmogelijkheden en zich minder eenzaam voelen dan mensen die geen casemanager hebben.

Ook de mensen die de laatste jaren in deze regio gebruikmaakten van een casemanager waren zeer tevreden. Het was nog niet beschikbaar voor een grote groep. De komende paar jaar gaat dat veranderen, zodat iedereen die dat nodig heeft en wenst zich kan laten ondersteunen door de casemanager dementie.”

*"Met de **'MijnBreincoach app'** focussen we ons op preventie van dementie door mensen te wijzen op beïnvloedbare risico- en beschermende factoren van dementie. Deze app gaan we nu verder ontwikkelen. We willen mensen meer helpen bij hun gedragsverandering, helpen bij het zetten van de stap om echt iets te gaan doen. Dus inspelen op waar ze op dit moment staan qua motivatie."*

IRENE HEGER

*"Ik coördineer een landelijk project (www.precode-project.nl), waarmee we in kaart willen brengen hoeveel mensen met **dementie op jonge leeftijd** er zijn in Nederland. De schattingen lopen nogal uiteen: van 12.000 tot 15.000, maar het kunnen er ook veel meer zijn, want vaak wordt er lang aan een burn-out of depressie gedacht. Er is nog veel winst te behalen in de herkenning en ondersteuning van deze groep. We zijn ook samen met experts bezig om een definitie op te stellen: wat verstaan we precies onder mensen met dementie op jonge leeftijd."*

KIRSTEN PEETOOM

Onderzoekers aan het woord

*"Ik doe post-mortem onderzoek, met weefsel dat is gedoneerd aan de Nederlandse Hersenbank. We focussen ons op de hersenstam, omdat we denken dat dit een van de eerste gebieden is waar **hersenveranderingen** optreden bij de ziekte van Alzheimer. We kunnen al in een heel vroeg stadium veranderingen in de hersenstam detecteren met behulp van hersenscans. Maar we weten nog niet zo goed wat de biologische onderliggende processen daarvan zijn. Daarom scannen we het weefsel eerst en bekijken we vervolgens welke eiwitten samenhangen met de veranderingen die we op de hersenscans zien."*

WHITNEY FREEZE

*"Ik doe onderzoek naar stress, de hersenstam en het geheugen bij gezonde en ongezonde veroudering, waarbij ik me specifiek richt op de ziekte van Alzheimer. We weten dat in de hersenstam een gebiedje zit dat noradrenaline afgeeft wat heel erg belangrijk is voor stress en het geheugen. Waar ik naar wil kijken is welke eigenschappen, en activiteit van dit kleine gebiedje in de hersenstam mogelijk kan aangeven **welke mensen op latere leeftijd het risico lopen om dementie of Alzheimer te ontwikkelen**. Hiervoor doen we een grote studie met 180 mensen, tussen de 30 en 95 jaar, waarbij we aan iedereen vragen om mee te doen aan neuropsychologisch onderzoek, een MRI en bloedafgifte."*

LINDA PAGEN

*"Mijn persoonlijke ambitie is om **hersengezondheid in de huisartsenpraktijk** te implementeren. Dus ervoor te zorgen dat hersengezondheid, naast de cardiovasculaire gezondheid, een punt van aandacht wordt bij de huisarts. Wat goed is voor je hart, is goed voor je brein."*

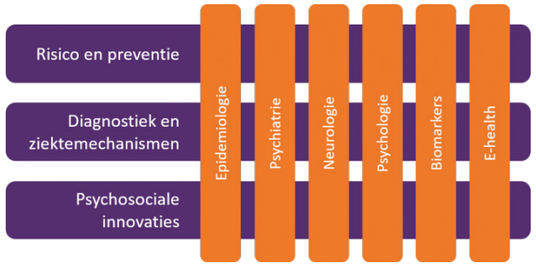
KAY DECKERS

*"We onderzoeken of we het Partner in Balans programma ook kunnen toespitsen op naasten van mensen met Frontotemporale dementie. Dat doen we, omdat we zien **dat deze naasten tegen andere problemen aanlopen**. Doordat persoonlijkheids- en gedragsveranderingen meer op de voorgrond staan, wordt Frontotemporale dementie vaak nog later herkend."*

JEROEN BRUINSMA

Onderzoekspijlers ACL

Het onderzoek binnen het ACL richt zich op drie thema's, die in transdisciplinaire onderzoekslijnen verdeeld zijn:



Binnen de onderzoekslijn Risico en Preventie staat het begrijpen van het ontstaan van de ziekte van Alzheimer en andere vormen van dementie centraal. Parallel hieraan onderzoeken we waarom sommige mensen nog tot op hoge leeftijd juist geen achteruitgang van hun geheugen ervaren. Inzichten worden vertaald naar nieuwe vormen van gezondheidsvoorlichting en gezondheidsbevordering om het ontstaan van dementie te vertragen of te voorkomen.

De onderzoekslijn Diagnostiek en Ziektemechanismen richt zich op het ontwikkelen van nieuwe diagnostische methodes en op het identificeren van mechanismes in het brein die een rol spelen bij neurodegeneratie. Dit betreft ook het onderzoek naar de toegevoegde waarde van biomarkers, beeldvormende technieken en neuropsychologische testen. De kennis wordt gebruikt voor het verbeteren van een vroegere diagnose van dementie, het beter in kaart brengen van het beloop van de ziekte, en nieuwe aanknopingspunten te vinden voor de ontwikkeling van biologische interventies.

De onderzoekslijn Psychosociale Innovaties richt zich op het ontwikkelen, evalueren en implementeren van betere en doelmatige behandelmethodes, waaronder nieuwe e-Health toepassingen en body-mind interventies (b.v. mindfulness), waarmee we de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten kunnen verbeteren. We bediscussiëren lopende ontwikkelingen, en de aanpak en uitkomsten van ons onderzoek regelmatig met mensen met dementie en hun naasten in ons cliëntpanel (enkele keren per jaar).

"We weten elkaar wel te vinden binnen het Alzheimer Centrum Limburg. De lijnen zijn heel kort, we pakken samen dingen op. Dat is ook wel de kracht van de afdeling."

ELLES DOUVEN, OUD-MEDEWERKER

behind-the-scenes

"We beheren de serverfaciliteiten van ACL, waarop de onderzoeksgegevens van de ACL-onderzoekers worden opgeslagen en bijgehouden. Ook ondersteunen wij de onderzoekers bij datamanagement en helpen wij hen met het ontwikkelen van 'taakjes'. Het is geen baan van 8 tot 5."

RON MENGELERS, NICO ROZENDAAL EN JOOST TAN, ICT-ONDERSTEUNING

"Al meer dan 10 jaar heb ik de eer om Alzheimer Centrum Limburg administratief te ondersteunen. Iedere dag maak ik van kortbij mee hoe gepassioneerd onze medewerkers bezig zijn met de verschillende onderzoeksprojecten. Hun gedrevenheid en harde werk geeft mijn functie als secretaresse telkens weer een extra boost."

ELS KETELSLEGERS, SECRETARIAAT

"Als spin in het web probeer ik om iedereen te helpen bij het goed laten verlopen van de dagelijkse werkzaamheden. Het maken van afspraken, wegwijs maken van nieuwe medewerkers, notuleren van vergaderingen, bestellingen plaatsen voor de afdeling behoren tot mijn vele taken. Een uitdagende en erg leuke functie! "

DANIELLE MOENS, SECRETARIAAT

Maastricht UMC+

“We leiden professionals voor de toekomst op”

FANIA DASSEN Coördinator training en opleiding

“Het Alzheimercentrum Limburg houdt zich steeds nadrukkelijker ook bezig met het opleiden van professionals voor de toekomst. Zo hebben we binnen het grote Europese onderzoeksnetwerk INTERDEM, dat zich richt op psychosociale interventies bij dementie, een trainingsprogramma opgezet voor postdoc-onderzoekers en promovendi. ‘Building the capacity’, noemen we dat. Concreet organiseren we onder andere masterclasses en summerschools en kunnen junioren de vergaderingen van de senioren in het veld bijwonen. Dit is ook goed voor hun netwerk.

Daarnaast kennen we vanuit de Europese Commissie de Marie Skłodowska-Curie International Training Networks (ITN). In elke ITN kunnen vijftien promovendi verdeeld over diverse landen een driejarige onderzoeksbeurs krijgen. In het INDUCT-programma bijvoorbeeld, werd gekeken hoe bestaande technologie van waarde kan zijn voor mensen met dementie. Kan een soort smartwatch voor deze doelgroep het effect van een behandeling helpen meten? Of kan er een soort TomTom speciaal voor deze ouderen worden ontwikkeld, zodat ze beter van A naar B komen? En de huidige groep promovendi, in het DISTINCT-netwerk borduurt daarop verder.

De promovendi in dit soort trajecten hebben veel in hun mars. Ze onderscheiden zich met hun kwaliteiten en hun inzet en motivatie. We zijn er trots op dat we een steentje kunnen bijdragen aan hun professionele ontwikkeling, waarvan uiteindelijk ook het hele onderzoeksveld naar dementie zal profiteren.

Tot slot hebben dit soort netwerken ook de internationale samenwerking tussen Europese onderzoekers een boost gegeven. De promovendi bewegen zich makkelijk van de ene instelling naar de andere: iets dat ook weer goed is voor hun netwerk. Binnen Nederland ben je soms elkaars concurrent als onderzoeker, in Europees verband speelt dat wat minder. Dat straalt positief af op de samenwerking en dus de kwaliteit van onderzoek.”

“Het sterke netwerk van professionele connecties via DISTINCT heeft ons zeker geholpen als PhD-student. Diverse opleidingsmogelijkheden in ‘Transferable skills’ en de internationale samenwerkingen hebben deze ervaring verrijkt en nog meer de moeite waard gemaakt.”

GOLNAZ ATEFI EN PASCALE HEINS, PROMOVENDI EN EARLY STAGE RESEARCHERS BINNEN DISTINCT

“Betere informatie en hopelijk minder onrust na de diagnose”

ANGÉLIQUE GRUTERS Promovendus
INEZ RAMAKERS Coördinator biomedisch onderzoek

“Na een bezoek aan de Geheugenpoli onthouden patiënten en hun naasten vaak wel de diagnose, maar meer gedetailleerde informatie wordt niet goed opgenomen. Dat proberen we via het INPAD-project* te verbeteren. Vooral ook omdat patiënten aangeven dat ze informatie missen en niet weten wat de uitslag betekent voor hun dagelijks leven. Door de uitkomsten van het neuropsychologisch onderzoek in grafieken te laten zien, hopen we dat de informatie beter beklijft en ook dat we wat onrust kunnen wegnemen die kan ontstaan na het horen van de diagnose.

Voor het ontwikkelen van de grafieken hebben we de hulp van patiënten, hun naasten en collega-psychologen gevraagd. Wij hadden allerlei ideeën, maar toen we het eerste concept lieten zien, vonden patiënten het te veel informatie en daardoor veel te ingewikkeld. We hebben stapsgewijs verder gewerkt en elk concept aan patiënten en hun naasten laten zien, waarna hun feedback telkens opnieuw werd verwerkt. We vinden het belangrijk dat producten voor patiënten ook samen met patiënten ontwikkeld worden.

Ook bezochten we bijna dertig psychologen in het land om daar de voorlopige versies van de visuele weergave te tonen. We vonden het namelijk belangrijk dat patiënten van andere poli’s ook profijt zouden kunnen hebben van onze bevindingen. We stelden vast dat er landelijk veel verschil is in de werkwijzen van de Geheugenpoli’s. In Maastricht is, nadat de diagnose is gesteld, meer ruimte voor een extra gesprek met de psycholoog, maar dat is niet overal zo. De neuropsychologische prestaties worden vertaald naar normen, zodat we de resultaten kunnen vergelijken met gezonde mensen van dezelfde leeftijd, opleidingsniveau en geslacht. Hieruit komt een score die aangeeft wat we mogen verwachten van de persoon die is onderzocht. Deze score wordt door heel veel collega’s nog handmatig berekend of met gebruik van Excel-bestanden. Met onze tool typt de psycholoog de ruwe score in en vervolgens wordt alles automatisch berekend. Hierdoor verwachten we dat er minder fouten worden gemaakt en het tijd bespaart.

Belangrijk is dat de grafieken aan patiënten en naasten worden uitgelegd door de psycholoog. Het kan de psycholoog niet vervangen, want er moet een vertaalslag worden gemaakt van de individuele resultaten van de patiënt naar zijn of haar dagelijkse leven. Van dit geheel krijgt de patiënt ook een kopie mee naar huis, zodat de uitslag thuis nog eens rustig bekeken en besproken kan worden met anderen.
Mensen bezoeken de Geheugenpoli, omdat zij of hun partner een verklaring willen voor bepaald gedrag. Soms krijgen ze een diagnose die confronterend is, maar door het inzichtelijk maken van de dingen die nog lukken en de dingen die meer moeite kosten, kan dit wel tot meer inzicht en begrip leiden.”

*INPAD staat voor ‘Innovations in NeuroPsychological Assessment in the Diagnostics of Dementia’

"Er bestaan heel veel effectieve e-Health interventies voor dementie, maar hoe kunnen we ervoor zorgen dat deze ook echt in de praktijk worden gebruikt. Welke factoren dragen hier aan bij, denk aan organisatorische en contextuele factoren. Implementatie is uiteindelijk toch het doel van onze onderzoeken. ***Het is mooi om te kunnen helpen dingen naar de praktijk te brengen, zodat mensen het echt kunnen gaan gebruiken.*** *Dat is soms moeilijker dan verwacht, een hele uitdaging zelfs."*

HANNAH CHRISTIE

DE MAASTRICHT STUDIE

"Ik onderzoek de verbanden tussen vasculaire schade en depressie. Depressie is een van de risicofactoren voor het krijgen van dementie. ***Mensen met dementie hebben vaker depressieve klachten*** *dan ouderen zonder dementie. Ik maak voor mijn onderzoek gebruik van gegevens van De Maastricht Studie, een grootschalig bevolkingsonderzoek waar bijna 10.000 mensen aan meedoen."*

ANOUK GERAETS

Onderzoekers aan het woord

"Ook mensen die gezond blijven en geen dementie krijgen, gaan cognitief achteruit als ze ouder worden. Ik onderzoek of er ook bij gezonde veroudering lekkage in de bloed-hersenbarrière zichtbaar is - de bloed-hersenbarrière is een soort van poortwachter die selectief noodzakelijke stoffen doorlaat. Als dit zo is, dan zou dit betekenen dat dit iets is dat al heel vroeg in het proces optreedt. We kunnen de bloed-hersenbarrière nog niet repareren, maar als we weten dat dit daadwerkelijk al in een heel vroeg stadium optreedt en dat de vasculaire schade een initiërende factor is van dementie, dan kunnen we ***meer inzetten op preventie."***

INGE VERHEGGEN

"Samen met Hannah Christie nam ik deel aan het INDUCT training netwerk. INDUCT staat voor Interdisciplinairy Network for Dementia Using Current Technology. Met een groep van 15 Europese PhD studenten kwamen wij geregeld samen voor interdisciplinair onderwijs en intersectorale trainingen, waarbij we leerden om ***dementie vanuit andere invalshoeken te bekijken****. Belangrijk hierbij waren ook de stages. Zo heb ik stage gelopen op een afdeling ergotherapie in Zweden en in Maastricht bij een bedrijf dat de computertechniek verzorgt in verzorgingstehuizen, waarbij ik leerde hoe zij zaken praktisch implementeren in plaats van hoe ik dat doe vanuit mijn academische denkwereld."*

SARA BARTELS

"Ik onderzoek de toegang tot dementiezorg. ***Wat zijn de consequenties van een ontijdige toegang tot het krijgen van formele zorg.*** *Consequenties in de zin van: welke invloed heeft dit op de kwaliteit van leven bij mensen met dementie? We hebben in de Actifcare studie mensen met dementie en hun naasten gevolgd, gekeken naar onder andere hun behoeften en welke zorg zij daadwerkelijk krijgen. We zien dat ontijdige toegang gerelateerd is aan een lagere kwaliteit van leven."*

NIELS JANSSEN

"Mijn onderzoek richt zich op de vroege detectie van de ziekte van Alzheimer en dan specifiek het amyloïde eiwit, dat is het eiwit dat in de plaque zit die kenmerkend is voor de ziekte van Alzheimer. ***We proberen het eiwit op te sporen bij mensen die nog geen klachten hebben.*** *Daarvoor maken we gebruik van een database die we zelf hebben samengesteld met daarin biomarker-metingen van meer dan 80 studies van over de hele wereld".*

WILLEMIJN JANSEN

"In samenwerking met de neurochirurgie onderzoeken we de ***psychosociale behoeften van Parkinsonpatiënten die een diepe hersenstimulatie ondergaan****: tijdens deze operatie wordt een elektrode in een diep gebied in de hersenen geplaatst ter verbetering van de motoriek. De wijze waarop iemand het effect van de operatie beleeft, wordt bepaald door een complex proces dat beïnvloed wordt door de motorische veranderingen, mogelijke bijwerkingen, coping-stijl, verwachtingen, het psychosociale vangnet en de progressie van de ziekte."*

ANNE MULDERS

"Ik werk op verschillende projecten die als gemene deler hebben het hergebruiken van bestaande gegevens. We kijken bijvoorbeeld naar ***het zorggebruik van mensen met dementie.*** *Hiervoor gebruiken we registratiegegevens van huisartsen en het CBS. We gebruiken daarnaast ook data van patiënten. Met de vernieuwde AVG zijn er zijn veel extra dingen waar we rekening mee moeten gaan houden. Om het gebruik van de data beter te kunnen verantwoorden moeten we bijvoorbeeld overeenkomsten opstellen waarin staat dat wij bevoegd zijn om de gegevens te gebruiken en dat hiervoor toestemming is gegeven door de patiënt."*

OLIN JANSSEN

"Ik onderzoek de balans tussen wat je investeert in een interventie en wat dat teweegbrengt in termen van gezondheid. Wat is bijvoorbeeld ***het lange termijn effect van een leefstijlinterventie om dementie te voorkomen****? Als een interventie ertoe heeft geleid dat mensen meer gaan bewegen, dan kun je berekenen bij hoeveel mensen je dan mogelijk dementie hebt voorkomen, omdat we weten wat de relatie is tussen bewegen en het krijgen van dementie."*

RON HANDELS

"Zijn de ***neuropsychiatrische symptomen*** *de reden dat iemand Alzheimer-pathologie gaat ontwikkelen, of is de* ***Alzheimer-pathologie*** *de veroorzaker van de symptomen? Een kip-of-ei-vraagstelling. Wij kijken naar het verband tussen de twee."*

LEONIE BANNING

"Als je kijkt naar de toegang tot zorg voor mensen met dementie en hun naasten, dan zie je dat er zelfs binnen Nederland regionale verschillen bestaan. Een van onze bevindingen is dat iedereen in Nederland een casemanager toegewezen zou moeten krijgen na het stellen van de diagnose. ***Het helpt de mensen als er een vast aanspreekpunt is, een vertrouwd gezicht."***

LISELOT KERPERSHOEK

Onderzoekers aan het woord

"Mijn projecten richten zich vooral op de heterogeniteit van de ziekte. Elke persoon is anders en heeft een ietwat andere onderliggende pathologie in het brein. ***Ik wil kijken in hoeverre mensen nu verschillen.*** *In sommige projecten kijk ik naar de onderliggende mechanismen. Daarbij bestudeer ik een grote hoeveelheid eiwitten in het hersenvocht: wat zijn de verschillende patronen die we daarin kunnen herkennen? Het zijn vooral ook de atypische gevallen waarop ik me focus, zoals mensen die geen amyloid-pathologie hebben maar wel tau-pathologie. Wat hebben die precies?"*

STEPHANIE VOS

“Partner in Balans helpt mantelzorgers overeind te blijven”

LIZZY BOOTS Coördinator Psychosociaal Onderzoek

“We vinden het belangrijk dat effectieve interventies ook na een onderzoeksperiode beschikbaar blijven voor de mensen voor wie ze bedoeld zijn. Best logisch eigenlijk. We zoeken daarom samen met instellingen, psychologen, casemanagers en gebruikers naar manieren om e-Health-producten beter in de markt te zetten.

Partner in Balans is het programma dat we ontwikkelden voor mantelzorgers van mensen met dementie, om hen te helpen overeind te blijven. Mensen hebben na deelname meer zelfvertrouwen, een hogere zelfeffectiviteit en een betere kwaliteit van leven ten opzichte van de controlegroep die de cursus niet heeft gevolgd. Elke keer als ze door de ziekte van hun partner iets kwijtraken, leren ze om te gaan met de nieuwe situatie en focussen ze op wat wel nog kan. Ze raken minder snel overbelast. Literatuur voorspelt dat depressieve klachten toenemen naarmate men langer voor iemand zorgt. Bij onze metingen blijkt dit niet zo te zijn bij mensen die hebben meegedaan aan Partner in Balans. Een positief resultaat!

Het Medical Research Council Framework geeft ook aan: als je ervoor wilt zorgen dat complexe interventies in de zorgmarkt kunnen landen, neem dan je stakeholders mee, zowel de eindgebruikers als de instellingen die het moeten gaan aanbieden. We wilden Partner in Balans volledig digitaal aanbieden: een cursus op afstand met een coach op afstand. Maar mantelzorgers en ook de professionals wilden dit niet. Professionals gaven aan dat het face-to-face contact veel bijdraagt aan het coachingproces; je kunt zien hoe iemand erbij zit, hoe iemands woning eruit ziet... dat kun je niet volledig vervangen door een online programma. Daarom hebben we het gecombineerd. We beginnen nu met een face-to-face gesprek, zodat mantelzorger en coach elkaar leren kennen en weten wie er straks achter de andere computer zit. Na dat gesprek volgt de rest online. De vragen zijn soms ook wel gevoelig, ook daarom is het goed om van tevoren kennis met elkaar te maken.

In 2017 won Partner in Balans de Medische Inspirator Prijs, een initiatief van ZonMw. De prijs wordt jaarlijks uitgereikt aan de meest inspirerende samenwerking tussen patiënten en onderzoekers. Met de gewonnen 75.000 euro kunnen we het programma verder blijven ontwikkelen en het voortbestaan garanderen. Het moet uiteindelijk een businessmodel worden. Daarom zijn we samen met het Valorisatiecentrum van Brightlands en ICT-bedrijf Ilionx aan het bekijken hoe we het kunnen blijven financieren.

Daarnaast kregen we de vraag waarom dit programma er niet is voor mantelzorgers van mensen met Parkinson, Huntington of mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Die uitdaging zijn we aangegaan: we onderzoeken nu hoe we Partner in Balans, met behulp van subsidie, kunnen aanpassen voor deze doelgroepen.”

“We willen de beschikbare kennis naar de maatschappij brengen”

SEBASTIAN KÖHLER Onderzoeker

“Ik doe vooral onderzoek naar de risicofactoren voor dementie en probeer op basis daarvan de vertaalslag te maken: hoe kan de kennis worden ingezet ter preventie? Een van de conclusies van een Europese studie waaraan we deelnamen, was dat de meeste huisartsen niet wisten dat dementie met leefstijl samenhangt. Zo ontstond MijnBreincoach; een voorlichtingscampagne om mensen bewuster te maken van hun hersengezondheid en wat ze zelf kunnen doen om hun hersenen gezond te houden. De MijnBreincoach-app die we in 2018 lanceerden is inmiddels 12.000 keer gedownload.

Ook hebben we de LIBRA-test ontwikkeld, waarmee mensen inzicht kunnen krijgen met welke beschermende- en risicofactoren zij hun hersengezondheid kunnen verbeteren en mogelijk kunnen voorkomen dat ze de ziekte van Alzheimer krijgen. Wereldwijd is het Alzheimer Centrum Limburg het enige onderzoeksinstituut dat een preventiecampagne heeft opgezet en ook al geëvalueerd heeft. Internationaal krijgen we hier veel aandacht voor.

Maar we zitten niet stil en ontwikkelen de app door, bijvoorbeeld om mensen te motiveren richting gedragsverandering met gerichte adviezen. Wil je meer bewegen? Probeer drie keer per week matig te gaan sporten. Lukt het niet, maak dan een stevige wandeling. En pak de trap in plaats van de lift op kantoor. Kleine stappen. Hiermee krijgen we ook meer inzicht in wat mensen tegenhoudt om meer te gaan bewegen of om gezonder te gaan eten.

In principe vertellen we mensen niks nieuws. Je weet wat goed is voor je lichaam. Mensen weten dat ze gezond moeten eten, moeten bewegen, hoge bloeddruk moeten vermijden enz. Maar we stimuleren ze ook om cognitief actief te blijven, oftewel nieuwsgierig. Dus niet alleen thuis zitten puzzelen, maar ook echt nieuwe dingen leren en mensen ontmoeten, want dan gebruik je je hele brein en probeert je brein linkjes te leggen.

Hiermee vergroot je wat we noemen je breinreserve, en daardoor heb je meer buffer als er schade komt.

We worden allemaal ouder en daardoor zien we in absolute aantallen meer mensen met dementie. Maar relatief gezien heeft iemand die nu 65 is, minder kans om dement te worden dan 20 jaar geleden. In vakkringen weten we het allemaal, we kennen de studies. Een van de doelen van het Alzheimer Centrum Limburg is dit soort kennis naar de maatschappij te brengen. Want als je eenmaal weet dat je zelf iets kunt doen aan je hersengezondheid, ga je er misschien ook eerder mee aan de slag.”

“De brede wetenschappelijke oriëntatie biedt veel kans voor kruisbestuiving”

HEIDI JACOBS Onderzoeker

“Bij de ziekte van Alzheimer stapelen er zich twee giftige eiwitten op in de hersenen, het tau-eiwit en het beta-amyloïd eiwit. Dankzij autopsies weten we dat het tau-eiwit al bij 50% bij 30-jarigen aanwezig is in de locus coeruleus, dat is een hele kleine, complexe structuur diep in de hersenstam. In Maastricht hebben wij als eerste een methode ontwikkeld om deze kern in de hersenen te kunnen visualiseren.

Wij gebruiken onze geavanceerde scans om te onderzoeken of we kunnen voorspellen of iemand de ziekte van Alzheimer zal krijgen. Door mensen tijdens het scannen een geheugentaak te laten uitvoeren kunnen we zien of de locus coeruleus op een andere manier werkt bij gezonde mensen, dan bij mensen die de ziekte van Alzheimer ontwikkelen.

Dit is complex, want we weten dat allerlei andere factoren een rol spelen, zoals genetica, geslacht of levensstijl. Studies wijzen op een verhoogd risico op de ziekte van Alzheimer bij vrouwen. Mensen met een hogere opleiding of een gezondere levensstijl kunnen meer giftige eiwitten tolereren in hun hersenen in vergelijking met mensen met een lagere opleiding of een ongezonde levensstijl. Het onderzoeken van al deze factoren en de hersenen betekent dat ons onderzoek complexer en groter wordt. Daar zijn we nu druk mee bezig en ik ben hoopvol dat dit ons gaat helpen om de ziekte beter te begrijpen.

Sinds een aantal jaren doe ik ook onderzoek aan Harvard University in het Amerikaanse Boston. In Maastricht maak ik gebruik van de krachtige 7 Tesla MRI-scanner, die mij toelaat om heel gedetailleerd de hersenen te bestuderen. Bij Harvard gebruik ik de Tau-PET tracer die wordt gebruikt binnen de Harvard Aging Brain Study om het giftige tau-eiwit bij leven in de hersenen te onderzoeken. Werken in Harvard en in Maastricht zie ik als een combinatie van ‘the best of both worlds’, met als ultieme doel meer kennis over de ziekte van Alzheimer. De ziekte is veel complexer dan we denken.

Diversiteit is de kracht is van het Alzheimer Centrum Limburg. We zijn niet gefocust op één aspect van de ziekte, maar bezien de ziekte van Alzheimer in zijn hele complexiteit. Van mantelzorgers tot beschermende- en risicofactoren en preventie, en van hersenvloeistof tot imagingonderzoek. Het centrum werkt heel breed waardoor het een ideale plek voor kruisbestuiving is!”

Een rekenmodel om de gevolgen van een zorginterventie te “voorspellen”

RON HANDELS Onderzoeker

“Bij het meten van zorggebruik denk je al snel aan geld. Maar daar gaat het eigenlijk niet om. Het gaat er niet om hoe we de kosten lager kunnen maken, maar hoe we met de beperkte zorg die beschikbaar is, zoveel mogelijk mensen kunnen bereiken. Mijn expertise ligt op het terrein van de doelmatigheid: zoveel mogelijk gezondheid genereren met de beperkte beschikbare middelen, dat is ons doel.

Ik krijg soms te horen dat ik erg kritisch ben, omdat ik alles bevraag. Maar ik probeer alle gevolgen van een nieuwe zorginterventie zo goed mogelijk te beschrijven, inclusief het effect op de zorg en de kwaliteit van leven. Preventie is nog zo’n aspect dat je op doelmatigheid kunt onderzoeken. Apps en ondersteuningsprogramma’s: welke effecten kun je daarvan verwachten? Krijgen minder mensen dementie? Hoeveel minder jaren leven ze met dementie en worden ze dan ook nog ouder? Dan heb je meer jaren met levenskwaliteit gegenereerd. Maar je kunt ook terugrekenen: als dit de gezondheid is die we kunnen genereren, hoeveel kunnen we dan eraan uitgeven?”

Omdat we erachter komen dat de ziekte van Alzheimer complexer is dan eerst gedacht, moeten we steeds meer nuance aanbrengen in onze rekenmodellen. Bij beslissingen die je zelf neemt, wil je ook de beste prijskwaliteit verhouding. Je kunt het geld maar een keer uitgeven en je wilt er het maximale voor terug. Dat is best complex: we weten vaak niet of een interventie de levensverwachting zal veranderen. Niemand kan in de toekomst kijken, maar iets kan wel heel aannemelijk zijn. Je moet met goede feiten komen, transparant zijn en de onzekerheidsmarge zo goed mogelijk afbakenen. Daarmee kan ik aantonen of iets doelmatig is.”

“We begrijpen de ziekte steeds beter”

PIETER JELLE VISSER Onderzoeker

“Ik probeer met behulp van biomarkers meer inzicht te krijgen in de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer en met name in het pre-dementie stadium. Door grote hoeveelheden data van acht Europese studies samen te voegen, konden we bijvoorbeeld meer dan 1500 eiwitten in het hersenvocht analyseren. Het amyloid-eiwit dat de centrale rol speelt in Alzheimer is er één van: hoe gedraagt het zich, wanneer gaat het klonteren en voor problemen zorgen?

Geneesmiddelenstudies gericht op het amyloid- of tau-eiwit zijn tot nu toe niet succesvol en dat komt mogelijk doordat er verschillende varianten van de ziekte zijn. Met het eiwittenonderzoek konden we drie subtypes karakteriseren. We vonden één groep patiënten met vooral ontstekingen. Deze zouden het beste behandeld kunnen worden met geneesmiddelen gericht op ontstekingen in de hersenen. Er is ook een groep mensen bij wie er sprake is van hyperactiviteit van de hersencellen, die je met andere medicatie wellicht kunt afremmen. Bij de derde subgroep is er juist sprake van hypo-activiteit en dat wil je natuurlijk niet met remmers behandelen.

Hoe die drie subtypes ontstaan, weten we nog niet goed. Wel weten we dat ze echt fundamenteel anders zijn. In die zin ben ik optimistisch gestemd: met de subtypes kunnen in de toekomst de hersenafwijkingen veel gerichter behandelen.

Anderzijds ben ik ook pessimistisch, omdat de hersenen gewoon heel ingewikkeld in elkaar zitten en we er niet goed bij kunnen voor onderzoek. We kunnen eigenlijk nog steeds geen enkele hersenziekte behandelen, dat wordt nog wel eens vergeten.

Er zit 400 kilometer bloedvaten in je hersenen, dus het vaatstelsel is heel belangrijk. Als je ervoor zorgt dat de bloedvaten in goede conditie blijven door gezond te leven dan kun je mogelijk het moment waarop je klachten bij de ziekte van Alzheimer krijgt iets uitstellen. Maar de ziekte van Alzheimer, het ziekteproces, kun je waarschijnlijk niet voorkomen.

We leren de ziekte op dit moment wel steeds beter te begrijpen door grootschalig onderzoek. Middels het Netherlands Consortium of Dementia Cohorts (NCDC) combineren we gegevens van negen studies in Nederland: we hebben al data van 80.000 mensen. Hiermee krijgen we beter inzicht in hoe vaak de ziekte voorkomt en hoe deze ontstaat. Maastricht speelt in deze studie een grote rol en daar mogen we trots op zijn.”

“We ontwikkelen een keuzehulp voor door-verwijzing vanuit de huisartsenpraktijk”

CLAIRE WOLFS Onderzoeker

“Soms wachten huisartsen langer dan misschien nodig is met het doorverwijzen van patiënten naar de Geheugenpoli. Ze zien het niet als prioriteit, of willen ‘geen slapende honden wakker maken’. Tegelijkertijd horen we in de kliniek soms van mensen: ‘Was ik maar een jaar eerder naar de Geheugenpoli gekomen’. Om het traject van doorverwijzing voor zowel huisarts als patiënt te verbeteren, werken we aan de ‘Shared Decision Making in Dementia-study’, afgekort tot S-decided study.

Het doel is een keuzehulp te ontwikkelen voor in de huisartsenpraktijk, die huisarts en patiënt idealiter samen invullen. Er komen vragen in aan de orde zoals ‘Wat kun je verwachten op de Geheugenpoli?’ of ‘Wat kan een bezoek opleveren?’ Het biedt huisartsen meer handvatten om in te schatten of een doorverwijzing zinvol is en de patiënt wordt bij de beslissing betrokken. Dat laatste vinden wij ook erg belangrijk. De tool moet dus gaan helpen bij een weloverwogen keuze om naar de Geheugenpoli te gaan. Op de website ‘thuisarts.nl’ biedt het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) allerlei keuzehulpen aan en daar zal ook deze uiteindelijk de vinden zijn.

Tegelijkertijd doen we een kleinschaligere studie, onder 48 huisartsen. Het doel is daar om meer inzicht te krijgen in hun werkwijze als het gaat om mensen met beginnende vormen van Alzheimer of dementie. Huisartsen vormen immers het voortraject voordat mensen bij ons op de Geheugenpoli binnenkomen.

En er loopt nog een onderzoek naar de tevredenheid van mensen over het diagnostisch traject dat we ze bieden en alles wat daarop volgt.

Hoe hebben ze het stellen van de diagnose ervaren en onze zorg daaromheen? Sluit dat aan op hun wensen en verwachtingen, of missen ze nog iets? Dat is de Cognisance-studie, die in vijf landen tegelijkertijd loopt: Australië, Canada, Groot-Brittannië, Polen en in Nederland. Al deze landen hebben Geheugenpoli’s en hoewel ze allemaal een beetje anders werken (daar houden we ook rekening mee in het project) is het interessant om ervaringen te vergelijken. En alles met het doel de zorg nog verder te verbeteren; nog meer zorg op maat, ook al doen we dat al heel veel.

Als je tot nieuwe inzichten komt terwijl het onderzoek nog niet helemaal is afgerond, neem je die automatisch al een beetje mee in je werk met patiënten. Dat gaat vanzelf en dat vind ik ook het mooie van de combinatie van onderzoekswerk en klinisch werk. Je weet beter wat er speelt en wat belangrijk is voor de mensen voor wie je het allemaal doet.”

“Ook met dementie is een zinvol leven mogelijk”

MARTIN VAN BOXTEL Onderzoeker

“In 1991 startte de Maastricht Aging Study, waarin we tweeduizend mensen gingen volgen wat betreft hun verouderingsproces. De eerste twaalf jaar volgden we hen vrij intensief. Vanaf 2019 startte de herhalingsmeting na 25 jaar. De bereidheid om mee te werken aan deze studie is heel groot. Een aantal zeer oude mensen vond het prima om in de scanner te gaan liggen voor ons onderzoek. Dat vind ik heel bijzonder.

Het idee over Alzheimer als ziekte heeft ons altijd erg bezig gehouden. Je zou Alzheimer in plaats van als ziekte ook kunnen beschouwen als onderdeel van het verouderingsproces, waarin mensen erg van elkaar kunnen verschillen. Er is namelijk niet één oorzaak aan te wijzen voor verouderingvan de hersenen. Ook mensen met nog prima cognitieve functies blijken de zogenaamde ‘Alzheimer plaques’ in hun brein te hebben, maar in iets mindere mate dan patiënten. Dit soort risicofactoren kunnen zo’n 30% van de kans op dementie verklaren. Van de andere 70% hebben we nog weinig beeld.

Ik denk dat we een mentaliteitsverandering moeten creëren bij mensen. Ook met een diagnose dementie is een zinvol leven mogelijk. Je kunt na een diagnose in de rol van patiënt gaan zitten, met bijbehorende hulpeloosheid en verslagenheid, maar toch zien we ook mensen die nog heel lang goed blijven functioneren. En ook als dat wat minder wordt, kan de kwaliteit van leven vaak nog lang goed blijven. We kunnen niet blijven functioneren als een 25-jarige, op geen enkel gebied. Op zeker moment neemt je reserve af en moet je uitgaan van wat je nog wel kunt. Daarbij willen wij mensen begeleiden.

Bijvoorbeeld door mindfulness-trainingen te geven aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. In de psychiatrie is mindfulness geaccepteerd als methode om bijvoorbeeld angststoornissen, een depressie of burn-out aan te gaan. Je leert de dingen accepteren zoals ze zijn. We zien mooie resultaten bij deze doelgroep, ook bij degenen die het aanvankelijk maar ‘zweverig gedoe’ vonden. De diagnose dementie kan je overspoelen. Maar als je puur kijkt naar hoe het op dit moment is, dan is het wat het is. Het kan mensen helpen het een plek te geven. Het mag er zijn, je hoeft het niet groter te maken dan het op dit moment is. Ik ben ervan overtuigd dat zo’n benadering zin heeft.”

“Preventie is een belangrijke taak voor gemeenten”

MIGNON SCHICHEL Promovendus
MARJA VEENSTRA Projectcoördinator

MIGNON SCHICHEL

“Hoe zorg je dat mensen gezond en veilig oud worden in hun gemeente en aan de samenleving blijven deelnemen? Die vraag stond centraal in het project Seniorvriendelijke Gemeenten dat liep van 2016 tot 2019. 31 gemeenten uit de Euregio, dus uit Nederland, België en Duitsland, namen deel.

Ze beseffen dat ze iets moeten doen, met het oog op vergrijzing. En dat is een hele uitdaging, want hoe herken je ouderdomsdepressie? Of dementie? Vooral als mensen de deur niet meer uitkomen? Preventie is een belangrijke taak van gemeenten, door activiteiten of dagbesteding aan te bieden voor deze doelgroep.

We hebben geen nieuwe dingen verzonnen, maar vooral dat wat al bestond in de ene gemeente, toegankelijk gemaakt voor de anderen. Over en weer was er veel interesse in elkaars aanbod en aanpak. Dat leidde tot een soort ‘activiteitenbuffet’, waaruit iedere gemeente een aantal dingen koos, passend bij hun situatie en inwoners. Denk aan een bezoek door basisschoolkinderen aan ouderen met dementie, of een fototentoonstelling om de beeldvorming over dit thema te veranderen.

Maar ook het door ACL ontwikkelde ‘Partner in Balans’ en ‘Inlife’ maakten onderdeel uit van het activiteitenbuffet.

Er is ook aandacht besteed aan hoe gemeentes hiermee verder konden na afloop van het driejarige project. Zo is er een online boek beschikbaar gekomen met de geleerde lessen, waarvan ook gemeenten elders kunnen profiteren. Het belangrijkste resultaat van het project is misschien wel de bewustwording die bij de deelnemende gemeentes enorm is toegenomen. Er is een beweging in gang gezet, waarvan ouderen met dementie en ouderdomsdepressie de komende jaren de vruchten gaan plukken.”

> “Wij vinden het belangrijk de stad dementievriendelijk te maken. Zodat inwoners er bekend mee zijn, het herkennen en weten om te gaan met mensen met deze ziekte. Ik ben trots dat we samen met alle partners deze beweging in gang hebben gezet.”
>
> **MARIANNE SMITSMANS, WETHOUDER EN LOCO-BURGEMEESTER IN ROERMOND**

MARJA VEENSTRA

"Het ACL streeft ernaar het taboe rondom dementie te doorbreken en de vooruitgang die met wetenschappelijk onderzoek wordt geboekt hier en nu ten goede te laten komen aan de mensen met dementie en hun naasten."

Alzheimer onderzoekfonds Limburg
voor de generaties van nu en morgen

Brug tussen onderzoek en maatschappij - Adoptieproject

In het Adoptieproject 'Jong adopteert Oud' gaan kinderen van basisscholen op bezoek bij mensen met dementie in het verpleeghuis. Kinderen leren zo om te gaan met mensen met dementie en praten erover thuis en op school. Met het Adoptieproject wordt beoogd:

- het taboe rondom dementie te doorbreken.
- het sociaal isolement van mensen met dementie te doorbreken.
- kinderen te leren de wereld van de medemens met dementie te begrijpen. Zo werken we samen aan het creëren van een dementievriendelijke samenleving.

REPORTAGE

Met het project Jong+Oud van het Alzheimer Centrum Limburg leren kinderen de wereld van de dementerende oudere beter kennen, begrijpen en respecteren.

„Misschien zin in een spelletje ganzenbord, mevrouw?"

Brug tussen scholieren en ouderen

door **Frans Dreijsten**

Een gesprekje, een stukje uit de krant voorlezen, een spelletje gezamenlijk of simpelweg een glazje ranja offeren. Het Alzheimer Centrum Limburg brengt basisschoolkinderen via het adoptieproject Jong+Oud in contact met dementerende bejaarden in een zorg- of verpleegcentrum.

„Misschien zin in een spelletje ganzenbord, mevrouw?" vraagt Albion Dragusha (11) op bedeesde, letwat verlegen toon. „Maar natuurlijk jongen."

Grote, lachende ogen aan de overkant van de tafel. De scholier uit groep 7 van basisschool 't Kempke uit Geleen heeft direct contact in Vivantes-zorgcentrum Bunderhof. „Mooi zo. Wie begint?"

De kinderen van 't Kempke zijn inmiddels graag geziene gasten in de Bunderhof. Elke vrijdag, tussen 9.00 en 16.00 uur, helpen ze je groeptjes van twee maar en doen ze ervaring op in een compleet andere wereld. Een van zorg en zorgen, van ziekte en vergetelachtigheid.

„We komen een dagje oude mensen helpen." Ahmet Gokce (11) begint net als zijn klasgenoot Albion Dragusha aan de eerste van drie opeenvolgende adoptie-vrijdagen. „De eerste keer maakten we de kinderen een beetje wegwijs en gaven ze wat spelletjes mee de cliënten", vestdadelijke Marjo Nijsten van Bunderhof. „De tweede vrijdag lazen we ze iets voorlezen en maken ze al wat langere praatjes. En op de derde vrijdag mogen de kinderen aan de groep iets vertellen over hun eigen hobby."

„Zet is een zeer zinvol gebeuren", zegt projectleider Geert Leenders van het Alzheimer Centrum. „De bewoners worden geprikkeld, vinden het leuk en ervaren het als positief. Ze verbeuren zich vaak al op een volgende ontmoeting met de kinderen. En de kinderen zelf stoken er iets van op. Ze zetmet die ervaring mee in hun cugzak. En wie weet, maakt de bewoksjes iets nog enthousiast om laeer iets in de zorg te gaan doen."

Volgens Leenders wordt op deze manier ook het taboe zuivd dementie doorbroken. „Kinderen van de leeftijd tussen 10 en 13 jaar zijn creatief, inventief, onbevangen en voorzal nog onbaatzuchtig. De match jong en oud is een zeer goede. Ouderen voelen zich uitermate op hun gemak. Dementie bejaarden krijgen doorgaans maar weinig bezoek van hun kleinkinderen. Wanf die hebben daar zoch niks, is een vaak gehoord argument. Soms ook wordt geergd: dat kunnen we die kinderen zoch niet zuindoen? Met het scholenproject proberen we juist ieders eigen te openen en op een natuurlijke wijze het taboe te doorbreken. Kinderen leren op hun beurt de wereld van de dementerende oudere beter kennet, begrijpen en respecteren. Dat kan een positieve bijdrage leveren aan de sociale oneewikkeling van het kind."

Het enthousiasme van de leerlingen van 't Kertpke in Geleen is inmiddels overgeslagen naar andere basisscholen. Zoals St. Augustinus in Elsloo dat binnenkort bezoekjes aan gaaggen aan de Aeberhof. Aan de hand van psycho-educatief materiaal over ouderen en dementie, dat specifiek voor kinderen is ontwikkeld , worden de scholieren voorbereid op hun visiten.

„Wij vinden het hartstikke leuk om te helpen", zeggen Albion Dragusha en Ahmet Gokce. „Heliaas zeggen de mensen niet zo veel. Ze zijn erg blij. Maar ze weten wel veel over vroeger."

Ook veel ouders reageerts erg enthousiast. „Op deze manier wordt toch een belangrijke en leerzame brug geslagen tussen twee totaal verschillende werelden."

Foto **Marcel van Hoorn**

Ahmet Gokce van basisschool 't Kempke tijdens zijn eerste van drie adoptie-dagen in zorgcentrum Bunderhof.

RÜDI STAMS, COACH WAARDIGHEID EN TROTS ZUYDERLAND

"Ik draag het project een zeer warm hart toe. Als ik zie, wat het voor onze bewoners betekent, maar ook hoe de kinderen reageren. Gewoonweg geweldig om te zien. Mensen, die normaal niet uit bed komen, maar die als de kinderen er zijn met gemak uit bed komen. Lachende gezichten. Leven in de brouwerij. De kinderen zorgen voor een glimlach op het gezicht van onze bewoners. Ze zorgen er voor, dat de zon weer in ons huis en in de harten van onze bewoners schijnt. En als ik zie hoe de kinderen met situaties omgaan, die ze niet gewend zijn, zo ongedwongen, natuurlijk en hartelijk. Een plezier om naar te kijken."

KIND (11 JAAR)

"Mensen met dementie weten vaak niet meer wat ze gisteren gedaan hebben, maar ze weten wel veel over vroeger. Je moet dingen vaker herhalen, beter luisteren en zacht praten. Ik wil wel nog een keer terugkomen."

OUDER

"Ik vind het adoptieproject een heel leuk en leerzaam initiatief. De kinderen kunnen nu zien hoe het in een verpleeghuis gaat en werkt. J is na de adoptiedagen na gaan denken over "ouder worden". Hij zei laatst: "als je ouder wordt, ben je vaak eenzaam". Hij beseft nu dat ouderen een andere plaats in de maatschappij innemen. J was erg enthousiast over de adoptiedagen. Het is zeker voor herhaling vatbaar."

Cliëntpanel

Sinds 2017 heeft het ACL ook een eigen cliëntpanel, bestaande uit mensen met geheugenproblemen, hun naasten, maar ook andere geïnteresseerden. Het cliëntpanel komt twee keer per jaar bij elkaar om met ons mee te denken over nieuwe onderzoeksvragen, de uitvoering van onderzoek binnen het ACL, wat belangrijk is voor mensen met dementie, als ook het bediscussiëren van resultaten voortkomende uit het onderzoek en de betekenis daarvan. Naast de inhoudelijke gesprekken is er tijdens de bijeenkomsten ook ruimte voor het delen van ervaringen onder het genot van een kop koffie en een lekker stuk Limburgse vlaai.

PANELLID 1

"Ik vind dat je jezelf goed naar voren kan laten komen. Ben erg tevreden. Er zijn veel meer meningen en hierdoor kan je dieper ingaan op de materie. Het zou toen een steun zijn geweest. Het gaat mij om de ervaringen. Samen kunnen we elkaar helpen"

PANELLID 2

"Ik vind het verrassend informatief. Het is een uitdaging om je vragen te stellen. De meerwaarde is je kennis vergroten over de doelgroep via het cliëntpanel. Had ik het toen maar geweten (diagnose)."

De toekomst

De komende jaren zal het Alzheimer Centrum Limburg voortbouwen aan zijn missie om het leven van mensen met dementie en hun naasten te verbeteren. Hoe zullen in de toekomst behandelingen voor dementie eruit gaan zien? Velen hopen op een geneesmiddel tegen Alzheimer, maar helaas is er op dit moment geen reëel vooruitzicht op een effectief medicijn.

Het Alzheimer Centrum Limburg zet zich in voor nieuwe inzichten in de ontstaansmechanismes van de ziekte van Alzheimer en andere dementieën. Oftewel: nieuwe behandelingen ontwikkelen, verbeteren en evalueren. Het aantal mensen met dementie zal sterk toenemen, terwijl de kans op dementie verder afneemt. Dat komt doordat de huidige generatie ouderen gezonder is dan hun ouders en grootouders.

De patiënt met dementie zal in de toekomst dus gemiddeld ouder zijn, en heeft daarmee meer kans op meer andere aandoeningen naast de dementie. Dit vergroot de zorgafhankelijkheid bij ouderen en de vraag naar meer complexe zorg. Met deze thema's zullen we ons steeds meer gaan bezighouden.

Daarnaast blijven wij ons inzetten om meer kennis te krijgen over dementie op jonge leeftijd. Bijvoorbeeld via een groot landelijk onderzoek naar dementie op jonge leeftijd in Nederland, PRECODE genaamd. Ons instrument Libra, waarmee we eenieders individuele risicoprofiel kunnen meten en monitoren zullen we verder ontwikkelen. We zullen ons ook meer gaan richten op groepen in de bevolking die meer risico lopen, zoals mensen met een lage socio-economische status.

In de komende jaren continueren wij ons Health Technology onderzoek, naar de technische diagnostische mogelijkheden die op grotere schaal toegepast kunnen worden. Ook zetten we in op de ontwikkeling van nieuwe psychologische behandelmethodes en e-Health-ondersteuning die de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naaste omgeving kunnen verbeteren. Dat betekent ook het intensiveren van de samenwerking met regionale, euregionale, nationale en internationale partners.

De kwaliteit van leven van mensen met dementie wordt sterk bepaald door de maatschappij waarin zij leven. Dat vraagt om een vriendelijk accepterende houding en dementie niet zozeer zien als een dodelijke hersenziekte die bestreden moet worden, maar als een maatschappelijk gegeven, dat vraagt om aanpassingen.

"Ik wil het taboe rond dementie doorbreken"

BEPPIE KRAFT, BEKENDE LIMBURGSE VOLKSZANGERES EN AMBASSADEUR VAN ALZHEIMERONDERZOEKFONDS LIMBURG

GEEF OM DEMENTIE

Een op de vijf mensen krijgt een vorm van dementie, waarvan Alzheimer de meest voorkomende is. Door de toenemende vergrijzing en het ouder worden van de bevolking zal het aantal mensen dat aan dementie lijdt, de komende decennia meer dan verdubbelen. De behoefte aan hulp wordt de komende jaren steeds groter. Alleen met wetenschappelijk onderzoek kunnen we dit scenario stoppen. Daarom is het belangrijk om nieuwe, aanvullende behandelmethoden te vinden. Alzheimeronderzoekfonds Limburg maakt zich sterk voor de medisch-wetenschappelijk onderzoeken van Alzheimer Centrum Limburg en werft financiële middelen om deze nieuwe behandelmethoden mogelijk te maken.

Wilt u ons steunen?
Alle beetje zijn welkom en helpen mensen met dementie en hun naaste omgeving. Uw gift kunt u overmaken naar Alzheimeronderzoekfonds Limburg: NL72 INGB 0005 073958: BIC-Code: INGBNL2A.
Hartelijk dank alvast.

WWW.ALZHEIMERONDERZOEKFONDSLIMBURG.NL

"Samen met Beppie Kraft, ambassadeur van Alzheimeronderzoekfonds Limburg, zetten wij ons in voor de fondsenwerving voor de onderzoeken van Alzheimer Centrum Limburg. Wetenschappelijk onderzoek dat bijdraagt aan het leveren van topkwaliteit van zowel zorg op maat aan de patiënten als de behandeling van dementie. Onderzoek in de provincie Limburg dat waardevol is, voor de generaties van nu en morgen."

PAULA SNIJDERS | STICHTING HFL

E-mail en telefoon
info@alzheimercentrumlimburg.nl
043 387 41 75
Bezoekadres
Universiteit Maastricht
Dr. Tanslaan 12, Nivo 4
6229 ET Maastricht

Alzheimer Centrum Limburg
Alzheimer Centrum Limburg
ACLimburg

ALZHEIMER
CENTRUM LIMBURG

Redactie Alzheimer Centrum Limburg
Fania Dassen | Niels Janssen
Angélique Gruters | Willemijn Jansen
Daphne ter Huurne
Teksten
Joyce Larue
Femke Kools
Vormgeving
Gitta Orbons, Di-gitta-al