

Informatiebrief

Van DEDICATED 1.0 naar DEDICATED 2.0

We brengen u graag op de hoogte van de stand van zaken binnen het project DEDICATED (Desired Dementia Care Towards End of Life) en over de plannen voor het voortzetten van dit project als 'DEDICATED 2.0'.

Wilt u meer informatie over het project? Zie ook onze website:

dedicatedwerkwijze.nl

Of neem contact met ons op via:

info@dedicatedwerkwijze.nl



Wereldwijd stijgt het aantal mensen met dementie. In Nederland leven naar schatting bijna 300.000 mensen met dementie. De meesten van hen wonen thuis en ontvangen zorg van mantelzorgers en – wanneer de zorgzwaarte toeneemt – van thuiszorgmedewerkers. Vaak overlijden mensen met dementie uiteindelijk in een verpleeghuis (ongeveer 70%).

Al ruim 20 jaar investeert de Nederlandse overheid in onderzoek en ontwikkeling op het gebied van palliatieve zorg. Palliatieve zorg is géén synoniem voor terminale zorg. Het is langdurige zorg die maanden of jaren kan worden geboden, naast herstelgerichte zorg en behandeling. Dementie is een ongeneeslijke aandoening en vraagt om een palliatieve benadering van de zorg. Hierbij is er aandacht voor lichamelijke, psychische, sociale en spirituele behoeften, met als doel de kwaliteit van leven te verbeteren. Echter blijven er in de praktijk veel uitdagingen om de palliatieve zorg voor mensen met dementie optimaal te kunnen bieden. Belangrijke barrières zijn, onder andere, een gebrek aan kennis en kunde onder zorgverleners en onvoldoende samenwerking tussen betrokken disciplines in de zorgketen. Het project DEDICATED (Desired Dementia Care Towards End of Life) is ontstaan vanuit de praktijkbehoefte om deze barrières aan te pakken.

DEDICATED: Desired Dementia Care Towards End of Life

In 2017 startte het project DEDICATED, met als doel om de palliatieve zorg voor mensen met dementie en hun naasten te verbeteren. DEDICATED wordt uitgevoerd binnen de Academische Werkplaats Ouderenzorg Limburg (AWO-L), bij zorgorganisaties Zuyderland, Vivantes en Envida en de Netwerken Hulp bij Dementie Westelijke Mijnstreek en Maastricht Heuvelland. Het project wordt gefinancierd met een subsidie vanuit het Palliatie programma van ZonMw en loopt tot september 2022. Inmiddels heeft ZonMw een vervolg gegeven aan Palliatie en kan er opnieuw subsidie worden aangevraagd ([Palliatie II](#)). Binnen dit nieuwe programma gaat het in de eerste ronde subsidies specifiek om de verbetering van proactieve zorgplanning als onderdeel van palliatieve zorg (zie [hier](#)). Voor DEDICATED 2.0 is een projectidee ingediend en wij mogen nu de aanvraag uitschrijven.

In deze informatiebrief beschrijven we enkele resultaten uit DEDICATED 1.0 en een beknopte samenvatting van onze doelen binnen DEDICATED 2.0.

DEDICATED 1.0

DEDICATED 1.0 richtte zich op de thuiszorg en de verpleeghuiszorg in de regio Zuid-Limburg. Binnen DEDICATED 1.0 ontwikkelden we de DEDICATED-werkwijze. Deze bestaat uit praktische materialen die zorgverleners kunnen ondersteunen bij de palliatieve zorgverlening aan mensen met dementie. Daarnaast bevat de werkwijze didactische materialen die ingezet kunnen worden om zorgverleners en studenten te trainen in de toepassing van de materialen. Via de website dedicatedwerkwijze.nl zijn alle materialen te vinden.

De werkwijze is tot stand gekomen aan de hand van gedegen behoeftenonderzoek (zoals vragenlijstenonderzoek, literatuurstudies, interviews en focusgroepen), waarbij

verschillende perspectieven aan bod kwamen (mensen met dementie, hun mantelzorgers of nabestaanden en zorgverleners). De resultaten van deze studies zijn samengevat in een aantal kernthema's en deze vormen het fundament voor de DEDICATED-werkwijze. De werkwijze bevat materialen over bewustwording, het leren kennen van de cliënt, communicatie over het levenseinde en interprofessionele en transmurale samenwerking.

Een uiteenzetting van de deelstudies kunt u lezen in het proefschrift dat voortkwam uit DEDICATED 1.0 (klik [hier](#)). Voor een beknopte factsheet van het proefschrift, klik [hier](#).

Binnen DEDICATED 1.0 hebben we inmiddels 25 ambassadeurs opgeleid die de werkwijze kunnen implementeren en verspreiden. Onder hen zijn ook enkele trainers opgeleid die nieuwe ambassadeurs kunnen trainen. Ambassadeurs onderzoeken samen met hun collega's hoe de materialen het beste toegepast en geïmplementeerd kunnen worden, passend binnen de context van de eigen organisatie.

Hieronder en op de volgende pagina vatten we de belangrijkste doelen en acties van de vervolgaanvraag DEDICATED 2.0 samen.

Samenvatting doelen DEDICATED 2.0 (looptijd van 3 jaar)

1. Het doorontwikkelen van de DEDICATED-werkwijze

- a. Transmuraal: binnen de ziekenhuissetting en bij huisartsenpraktijken, zodat de gehele zorgketen betrokken is.
- b. Internationaal: binnen het Antilliaanse deel van het Koninkrijk der Nederlanden, met Curaçao/Bonaire als pilotstudie.

2. Het verder verspreiden van de DEDICATED-werkwijze

- a. Regionaal: bij regionale VVT (Verpleging- en Verzorgingshuizen en Thuiszorgorganisaties) en onderwijspartners in Limburg.
- b. Nationaal: bij zorg- (o.a. VVT) en onderwijspartners buiten de provincie Limburg, in samenwerking met de Academische Werkplaats Ouderen van Tranzo.

3. Het opzetten van een transmuraal Leer- en kennisnetwerk van DEDICATED-ambassadeurs.

4. Het verder evalueren van de DEDICATED-werkwijze transmuraal, regionaal, (inter)nationaal.

- a. Evalueren van de effecten van het werken met de DEDICATED-werkwijze op de uitvoering van proactieve zorgplanning en zorggebruik.
- b. Het evalueren (proces) van de bevorderende en belemmerende factoren bij het werken met de DEDICATED-werkwijze.

5. Het borgen van de DEDICATED-werkwijze: Het uitwerken van een business case om de DEDICATED-werkwijze op de langere termijn te borgen.

Doorstart naar DEDICATED 2.0

In DEDICATED 2.0 willen we voortbouwen op de opgedane kennis door verder regionaal, nationaal en internationaal op te schalen. Ook willen we uitbreiden naar het ziekenhuis en de eerste lijn (huisartsenpraktijken), zodat de gehele zorgketen betrokken is. In de vervolgaanvraag ligt de focus op proactieve zorgplanning, als belangrijk onderdeel van palliatieve zorg. Dit is bij dementie extra urgent door de cognitieve achteruitgang en afname van wilsbekwaamheid. Idealiter starten gesprekken over wensen en behandeldoelen thuis en worden deze over de zorgketen heen voortgezet. Het is van belang dat zorgverleners onderling met elkaar afstemmen en dat zij afspraken over zorg en behandeling overdragen. Binnen DEDICATED 2.0 willen we onze werkwijze inzetten om zorgverleners te empoweren om elkaar op te zoeken en samen de uitdagingen op het gebied van proactieve zorgplanning bij dementie te erkennen en op te pakken.

Wie zoeken wij?

Concreet betekent dit dat we binnen nieuwe zorgorganisaties (VVT-organisaties, huisartsenpraktijken en ziekenhuizen) zoeken naar gemotiveerde zorgverleners die DEDICATED-ambassadeur willen worden. DEDICATED-ambassadeurs zetten zich in voor het verspreiden van de DEDICATED-werkwijze bij collega's binnen en buiten de organisatie. Binnen DEDICATED 2.0 wordt een nieuw trainingsprogramma opgezet om samen te leren over de implementatie en het gebruik van de DEDICATED-werkwijze.

Van DEDICATED-ambassadeurs vragen wij de volgende inzet:

- ***Volgen van de DEDICATED-training (4 bijeenkomsten van 2 uur)***

1. Kick-off bijeenkomst
2. Themabijeenkomst (wat?): Kennismaking met DEDICATED-werkwijze
3. Themabijeenkomst (hoe?): Rol als ambassadeur
4. Terugkomdag en reflectie

- ***Bijwonen van 'Vinger aan de pols momenten' (3 bijeenkomsten van 1 uur)***

Bijeenkomst waarin de onderzoekers en een groep ambassadeurs de stand van zaken m.b.t. de implementatie van de DEDICATED-werkwijze bespreken.

- ***Coördinatie en evaluatie (2 uur)***

Het invullen van een vragenlijst en coördineren van afname vragenlijst bij collega's, deelnemen aan een interview met een onderzoeker en het bijwonen van een focusgroep.

Vergoeding van uren

Ambassadeurs krijgen 13 uur vergoed vanuit het project. De overige uren die nodig zijn voor het verspreiden van de DEDICATED-werkwijze zijn nader (op maat) in te vullen door de ambassadeur en worden niet vergoed (in-kind vanuit deelnemende organisaties).

Wilt u of uw organisatie deelnemen aan DEDICATED 2.0? Of wilt u meer informatie over het project? Neem contact met ons op via info@dedicatedwerkwijze.nl