

OVERZICHT ONDERZOEKSPROJECTEN

UKON-CLIËNTPANEL

1 **In Touch**

In-Touch: Implementation of a person-centered palliative care **i**ntervention **T**o **i**mprove comfort, **q**uality of life and social engagement of people with advanced dementia in **C**are **H**omes biedt goede zorg, gebaseerd op palliatieve zorg principes, voor verpleeghuisbewoners in een latere fase van dementie en hun naasten. Het verfijnt en combineert twee beproefde interventies: het Namaste Familieprogramma gericht op kwaliteit van leven nu, en mySupport gericht op kwaliteit van leven in de toekomst.

Bijdrage van het UKON-cliëntpanel aan het onderzoeksproject

Om het cliënt- en mantelzorgersperspectief in te brengen, zitten Geeske Raams en Moniek Steggerda in de internationale projectgroep.

2 **My Support**

Family Carer Decision Support (mySupport). Een internationale studie naar de implementatie en effectiviteit van ondersteuning voor naasten bij proactieve zorgplanning voor verpleeghuisbewoners met dementie.

Bijdrage van het UKON-cliëntpanel aan het onderzoeksproject

Om het cliënt- en mantelzorgersperspectief in te brengen, doen Lodewijk Tonino en Geeske Raams mee in de trainingen als 'acteur' in de rol van naaste van iemand die in het verpleeghuis woont met dementie.

3 **Samen-zorgen-dat**

Eén van de uitdagingen waar zorgorganisaties voor staan is werken aan een meer gelijkwaardige samenwerking tussen bewoners, naasten, vrijwilligers en zorgteams. Dit is nodig om passende zorg te kunnen blijven bieden. Deze verandering noemen we ook wel van 'Zorgen-voor' naar een cultuur van 'Samen-zorgen-dat'. In deze studie werken het UKON (Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen) samen met Zorggroep Elde Maasduinen (ZGEM) en De Waalboog. Door middel van actieonderzoek van het Universitair Kennisnetwerk Ouderenzorg Nijmegen (UKON), Radboudumc, wordt deze cultuurverandering op vier afdelingen ondersteund. De komende 3 jaar werken we aan een gelijkwaardige dialoog met alle betrokkenen, tasten de deelnemers af wat iedereen kan bijdragen aan een andere werkwijze, wat de interesse en mogelijkheden zijn van een ieder en welke voorwaarden de andere werkwijze vereist

Bijdrage van het UKON-cliëntpanel aan het onderzoeksproject

Om het cliënt- en mantelzorgersperspectief in te brengen, zit Lodewijk Tonino in de projectgroep.

OVERZICHT ONDERZOEKSPROJECTEN

UKON-CLIËNTPANEL

4

SPREAD+

In september 2022 is het landelijke consortium genaamd Sustainable and Personalised Advances in Dementia Care (SPREAD+) opgezet. Het Radboud Alzheimer Centrum/UKON is een van de deelnemende partijen. Een van de onderzoeken zal zich richten op de kwaliteit van de relaties tussen mensen met dementie, hun mantelzorgers en zorgprofessionals. Er wordt gekeken naar de verschillende rollen die de drie partijen spelen bij het bevorderen van elkaars welbevinden.

Bijdrage van het UKON-cliëntpanel aan het onderzoeksproject

Om het cliënt- en mantelzorgersperspectief in te brengen, zit Moniek Steggerda in de werkgroep.

5

Eigen regie bij dementie - It is still my life! (ukonnetwerk.nl)

Het recht op zelfbeschikking is een grondrecht van elk mens. Het is het principe van de vrije autonome mens die over zijn eigen leven kan beslissen. Dit recht is ten allen tijde geldend: ook wanneer mensen niet (meer) in staat zijn om dit recht uit te oefenen. Eigen regie als beslissend vermogen veronderstelt concreet: keuzes maken en beslissen wat je wilt. Het begrip autonomie – en daarmee de begrippen zelfbeschikking en eigen regie – zijn gerelateerd aan het concept kwaliteit van leven. Met dit onderzoek hopen we te begrijpen hoe cliënten, mantelzorgers en zorgprofessionals eigen regie van cliënten met dementie samen kunnen realiseren.

Bijdrage van het UKON-cliëntpanel aan het onderzoeksproject

Om het cliënt- en mantelzorgersperspectief in te brengen, zit Geeske Raams in klankbordgroep.

AFGERONDE ONDERZOEKSPROJECTEN

Stimulerend Leefklimaat - Stimulerend Klimaat (ukonnetwerk.nl)

In dit verbetertraject wordt het reeds bestaande zorgproces 'Stimulerend Klimaat' zoals het door tanteLouise ontwikkeld is voor verpleeghuizen vertaald en geïmplementeerd in zorgcentrum Stuijvenburgh. In deze innovatie ligt de focus op het benutten van de capaciteiten van bewoners. Daarnaast is de innovatie gericht op het inzetten van externe en interne compensatiestrategieën om de zelfredzaamheid te vergroten en de impact van de kwetsbaarheid te verminderen.

Bijdrage van het UKON-cliëntpanel aan het onderzoeksproject

Om het cliënt- en mantelzorgersperspectief in te brengen, zit Geeske Raams in de klankbordgroep.

OVERZICHT ONDERZOEKSPROJECTEN UKON-CLIËNTPANEL

Afweergedrag bij mensen met dementie - Afweergedrag bij mensen met dementie **(ukonnetwerk.nl)**

Mensen met dementie worden bij het vorderen van de ziekte afhankelijk van anderen, ook voor eten en drinken. Bij het aanbieden van eten en drinken kan het voorkomen dat afweergedrag ontstaat. In dit project wordt onderzocht hoe afweergedrag kan worden omschreven, hoe vaak afweergedrag voorkomt, welke factoren een rol spelen, hoe afweergedrag geïnterpreteerd wordt en hoe de besluitvorming verloopt. Met die kennis weten wij beter hoe we afweergedrag het beste kunnen signaleren en hoe zorgprofessionals mensen met dementie en hun naasten kunnen ondersteunen.

Bijdrage van het UKON-cliëntpanel aan het onderzoeksproject

Om het cliënt- en mantelzorgersperspectief in te brengen, zit Geeske Raams in de expertgroep, de expertgroep fungeert als onafhankelijke klankbordgroep.

Inzicht in welbevinden

Bijdrage van het UKON-cliëntpanel aan het onderzoeksproject

Om het cliënt- en mantelzorgersperspectief in te brengen, denken André van Beurden en Lodewijk Tonino mee over de interview-opzet en vragenlijsten.

Project de meerwaarde van leefstijlmonitoring

Bijdrage van het UKON-cliëntpanel aan het onderzoeksproject

Om het cliënt- en mantelzorgersperspectief in te brengen, zit Dinie Somer in de klankbordgroep en Lodewijk Tonino in de projectgroep (vanuit Netwerk 100)

Het UKON-cliëntpanel is tevens betrokken bij het kritisch meelesen en meedenken van een projectidee

Ontwerpgroep Future Search 'Zorggemeenschappen voor ouderen met langdurige en intensieve zorgbehoeften' (Debby Gerritsen (UKON), lid vanuit UKON-cliëntpanel: André van Beurden)