

1. General information

Title of project proposal: Connected care: Bruggen tussen (semi)residentiële zorg en zorg in de thuissetting in de aanpak van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie (*Kadert binnen de onderzoeksvraag nr. 8: Wat zijn de mogelijkheden van 'connected care' om de expertise van de residentiële zorg in te zetten op het thuisfront?*)

University/Research Organization Name:

Odisee Hogeschool: onderzoeksgroep Actieve buurten en levensstijlinterventies

- Principal Investigator Name: xxxxx
 - Telephone: xxxx & Email: xxxxx
- Head of Department: xxxxx
 - Telephone: xxxxx & Email: xxxxx
- Authorized Financial Official: xxxxx
 - Telephone: xxxxx & Email: xxxxx

2. Project title and Research summary

Connected care: Bruggen tussen (semi)residentiële zorg en zorg in de thuissetting in de aanpak van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie

Jongdementie is complex en heeft een zware impact op het leven. De gevolgen laten zich voelen op tal van levensterreinen. Angst, stress en slaapproblemen komen frequent voor. In de literatuur, voorgaand onderzoek en werkveld is dit topic onderbelicht en zorgverleners voelen zich niet steeds bekwaam en geschikt om deze thema's (angst, stress en slaapproblemen) bespreekbaar te maken en gepaste zorg aan te bieden aan personen met jongdementie. Via de studies JONG-D (Vlaams onderzoek) en YOUNG-D (EU-onderzoek) ontwikkelden we, in co-creatie met zorgverleners, mantelzorgers en personen met jongdementie, een 6-weken **psychosociaal programma**, een train-the-trainer cursus en een E-learning module voor professionals en studenten in de zorg. **'Connected care'** blijkt zowel in de literatuur als in de praktijk weinig of niet (genoeg) gekend. Er is onvoldoende zicht op de **noden en mogelijkheden** van connected care in het **verbinden van expertise** van de (semi)residentiële zorg en zorg in de thuissetting (formele thuiszorg, mantelzorg, buurt en personen met jongdementie) als het gaat over coping van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie. Dit onderzoeksproject wil daar een pionier in zijn door de noden en mogelijkheden te bevragen op beide fronten. Dit doen we a.d.h.v. kwantitatieve (bevraging) en kwalitatieve methoden (focusgroepen en semi-gestructureerde interviews) en omgevingsanalyse van buurt-initiatieven. Op basis van deze bevraging en eerdere ervaringen uit het JONG-D en YOUNG-D project, ontwikkelen we een **connected care framework** dat breed (en meteen) **inzetbaar is in het werkveld**. A.d.h.v. van een ontwikkelde hybride **opleiding** (blended/e-learning, opleiding/seminarie en een webinar) wordt het framework en de bevindingen beschikbaar gesteld aan zorgverleners uit de (semi)residentiële setting en de thuissetting. Door verder in te zetten op **competentieversterking** in de (semi)residentiële sector verhogen we de **expertise van zorgverleners** in het verlenen van **psychosociale zorg voor personen met jongdementie**. Daarnaast wordt deze expertise gekoppeld aan de **noden en mogelijkheden van het thuisfront**. Zo krijgen we zicht op hoe 'bruggen' verder gevormd en gebouwd kunnen worden om de expertise van de (semi)residentiële sector en het thuisfront (meer) **met elkaar te verbinden** (connected care). We dissemineren en valoriseren breed, nationaal, maar ook internationaal, met oog voor toekomstige opportuniteiten om 'connected care' in de zorg voor personen met jongdementie te realiseren, te verspreiden en ruchtbaarheid te geven.

3. Research Plan

3.1. Which **problem** do you address? What are the **needs** ?

Achtergrond

Dementie is de meest voorkomende cognitieve aandoening (WHO, 2018) en wordt meestal geassocieerd met ouder worden (>65 jaar). Toch treft dementie ook een kleine groep jongere mensen.

Op basis van een recent gepubliceerde meta-analyse over de wereldwijde prevalentiecijfers van jongdementie (Hendriks et al., 2021), paste het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen de geschatte prevalentie van het aantal personen met jongdementie (< 65 jaar) in het Vlaams gewest aan van 8.374 naar 4.464 mensen (Expertisecentrum dementie Vlaanderen en De Martelaer et al., 2023). Daarvan hebben er slechts 1.800 mensen een formele diagnose (Expertisecentrum dementie Vlaanderen en Alzheimer Liga).

De problematiek van jongdementie is zeer complex en de impact is zwaar. De gevolgen laten zich voelen op vele levensterreinen, o.a. op het sociaal maatschappelijk leven, financieel, op fysiek, psychisch, emotioneel en spiritueel vlak (Svanberg et al., 2011, Dementiezorgvoorelkaar.nl en De Martelaer et al., 2023). Tal van studies tonen aan dat jongdementie de levenskwaliteit en het welbevinden reduceert (Hooghiemstra et al., 2015, Kuruppu et al., 2013 en Richardson et al., 2016). De context en zorgnoden van personen met jongdementie is vaak anders dan bij oudere personen met dementie. Jonge mensen met dementie staan nog volop in het maatschappelijke leven. De impact op hun leven en op hun omgeving is daardoor erg groot, en laat zich niet alleen voelen op medisch vlak, ook op het sociale en financiële vlak (werk, kinderen, afbetalen van een lening, ed.). De ziekte zorgt voor spanningen in het persoonlijke leven, financiële problemen en bv. depressieve klachten (Vanderlinden et al., 2021; Dementie.be, Dementiezorgvoorelkaar.nl en De Martelaer et al., 2023).

In 2007 werd in Nederland een eerste grootschalige nodendetectie uitgevoerd bij personen met jongdementie (NEEDYD I en II) (Bakker, 2007 en 2013), o.b.v. CANE (The Camberwell Assessment of Need for the Elderly questionnaire) (Reynolds et al., 2000). Opvallend is dat deze vragenlijst heel wat noden in beeld brengt, maar geen items bevat over slaap, angst of stress. Nochtans tonen Van Vliet (2010) en Panegyres (2014) aan dat gevoelens van angst, depressie en stress frequent voorkomen bij personen met jongdementie, ongeacht de setting waarin ze vertoeven. Hoewel het aangetoond is dat dementie slaap kan verstoren, ontbreekt het de literatuur ook aan studies die slaap bij jongdementie bestuderen (Vanderlinden et al., 2021).

Uit een studie van Richardson (2016) bleek dat deelname aan psychosociale programma's geassocieerd was met positieve effecten, aangetoond op slaap, stemming en oriëntatie bij personen met beginnende dementie. Cognitieve en emotioneel gerichte interventies werden al toegepast. De knelpunten/lacunes in de huidige zorg zijn onder andere: (1) de huidige zorg voor mensen met jongdementie is nog niet structureel afgestemd op angst, stress en slaapproblemen; (2) er is geen systematische screening op angst-, stress- en slaapproblemen bij mensen met jongdementie; (3) er is geen structurele implementatie van psychosociale en gedragsprogramma's om stress-, angst- en slaapproblemen aan te pakken bij mensen met jongdementie.

Naar aanleiding van deze 'missing links' in de literatuur, het onderzoek en de praktijk, alsook door het feit dat niet-medicamenteuze therapie de voorkeur geniet om tegemoet te komen aan deze problemen (Alzheimerliga.be, BCFI.be, Schenker et al., 2017), voerden we een Vlaamse studie 'JONG-D' uit en zorgden we voor een Europese valorisatie van dit onderzoek in het YOUNG-G project.

Achtergrond over het JONG-D onderzoek en het YOUNG-D project

JONG-D

Dit JONG-D onderzoek is het eerste Vlaamse onderzoek dat zich toelegt op angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie. Dit onderzoek had als doelstelling de noden in kaart te brengen die ontstaan door slaapproblemen, stress en angst bij personen met jongdementie. O.b.v. de gerapporteerde noden en in co-design werd een psychosociaal en gedragsmatige programma (JONG-D) ontwikkeld waarbij de effecten van het programma op angst, stress en slaap op subjectieve en objectieve manier gemeten werd. Dit programma bestaat uit 6 sessies waarin de thema's: angst, stress en slaap op een laagdrempelige manier aan bod komen. Dit gebeurt a.d.h.v. kleinschalige groepsessies waarin de focus ligt op (1) het bespreekbaar maken van de thematiek door visuele technieken, (2) het aanleren van copingstechnieken uit de cognitieve gedragstherapie en (3) het

inzetten op diverse oefeningen ter relaxatie en ontspanning. Na bijsturing werd dit JONG-D programma geïmplementeerd in de (semi)-residentiële zorgsetting waaronder in 4 Vlaamse Centra voor dagopvang (CDO) voor personen met jongdementie en in 4 groepen bij 3 Vlaamse residentiële centra.

YOUNG-D

Vanuit de overtuiging dat kennisuitwisseling over de Belgische grenzen heen waardevol is ter optimalisatie van de zorgverlening voor personen met jongdementie, voeren we momenteel een Europees project 'YOUNG-D' uit. Het algemene doel van dit project is het vergroten van het bewustzijn en de kennis van (toekomstige) zorgverleners bij de EU-partners (België, Nederland, Duitsland en Denemarken) over psychosociale en gedragsmatige programma's bij mensen met jongdementie om angst, stress en slaapproblemen te voorkomen en te beheersen. Het JONG-D psychosociaal gedragsprogramma werd door het Europese consortium in co-creatie herschapen, geïmplementeerd en geëvalueerd in verscheidene zorginstellingen bij de EU-partners. De nieuw opgedane kennis en vaardigheden werden gebundeld in een train-the-trainer cursus voor zorgverleners binnen de (semi)residentiële zorg. Daarnaast focussen we ons in dit project op het vergroten van het bewustzijn en de kennis bij studenten en docenten in de gezondheidszorg door de ontwikkeling van een blended learning cursus, daar dit topic niet structureel opgenomen blijkt te zijn in de opleidingscurricula.

Rationale van dit projectvoorstel

Expertise (semi)residentiële sector: Uit het onderzoek en het Europese project blijkt dat zorgverleners zich niet steeds bekwaam en geschikt vinden om deze thema's (angst, stress en slaapproblemen) bespreekbaar te maken en aan te kaarten bij personen met jongdementie of diens mantelzorger. De train-the-trainer (JONG-D en YOUNG-D) biedt daarom mogelijkheden om zorgverleners uit de (semi)residentiële sector te helpen bij het **verwerven van die competenties (kennis, vaardigheden en attitude) en expertise.**

Noden van het thuisfront: Specifieke begeleiding voor personen met dementie op jonge leeftijd bestaat in Vlaanderen uit een breed spectrum, gaande van formele zorg aan huis en buitenshuis (Vlaams Parlement, Voorstel resolutie persoonsvolgende financiering voor jongdementie, 2024). Bij voorkeur blijven personen met jongdementie zolang mogelijk in hun primaire thuisituatie, maar eens de zorgnoden te groot worden kan (semi)residentiële zorg noodzakelijk worden ("Thuis wanneer het kan, elders wanneer het moet") (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en De Martelaere et al., 2023).

Uit peilingen bij mantelzorgers blijkt dat ook zij worstelen met het aankaarten van deze thema's (angst, stress en slaapproblemen) met hun naasten (JONG-D en het netwerkmoment Jongdementie, Odisee, 2023). Angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie zijn niet alleen present als de persoon met jongdementie reeds verblijft of zich beroept op (semi)residentiële zorg. Uit eerder onderzoek (Stella et al., 2014) is duidelijk dat deze problematiek zich reeds in de prodromale fase manifesteert en stelselmatig toeneemt. Het is evident dat de fysieke en emotionele zorgzwaarte voor het thuisfront (de mantelzorger, de partner, het gezin, de omgeving en de buurt, de formele thuiszorg) daardoor ook toeneemt.

Ook de **rol van van het thuisfront** willen we verkennen binnen connected care. We dienen als samenleving na te denken over andere manieren van samenwerken om zorg aan te bieden (buurtgerichte zorg), maar ook hoe we personen met jongdementie en hun mantelzorgers in de thuisituatie beter kunnen ondersteunen vanuit de expertise uit de (semi)residentiële zorgsettings (en vica versa) (Dementie.be, 2024).

Via dit project '**connected care**' willen we onderzoeken wat de mogelijkheden zijn om de opgedane expertise binnen JONG-D en YOUNG-D ter beschikking te stellen in de thuissetting van de persoon met jongdementie. Het '**meer verbinden**' van deze settings in de psychosociale zorg zoals de reductie van angst, stress en slaapproblemen lijkt ons bijzonder waardevol opdat er kan sneller geschakeld kan worden tussen verschillende vormen van zorg en ondersteuning: (1) door verbreding van het aanbod van de (semi)residentiële zorgverlening a.d.h.v. versterking van competenties opdat zorgverleners vanuit een dienstverlenende functie kunnen optreden bij deze problematiek in de (semi)residentiële setting en in de thuissetting (zoals een liaison functie, een brugfunctie); en (2) door deze expertise te verbinden volgens de noden en verwachtingen van het thuisfront.

3.2. What is **already existing** to address the problem?

Connected care verdient meer aandacht. Zowel in de literatuur als in de praktijk voor mensen met jongdementie wordt er weinig of niet (genoeg) verwezen (of ingezet) op dit thema, maar is het wel duidelijk dat meer aandacht moet komen voor de brug tussen de expertise van de (semi)residentiële zorg en het thuisfront.

Een literatuursearch in wetenschappelijke databanken PubMed, Embase, Web of Science en CINAHL, alsook in de grijze literatuur o.b.v. MeSh 'connected care' en 'reductie van angst, stress AND/OR slaapproblemen' / 'anxiety, stress and sleep problems' AND/OR 'personen met jongdementie' / 'early onset dementia' leverden geen directe resultaten op.

Dit onderzoeksproject wil daar een pionier in zijn door de noden te bevragen bij beide fronten. Door de onderzoeksresultaten breed te publiceren, sluiten we aan bij het disseminatiedoel om (1) kennis te verspreiden onder professionals en het thuisfront, (2) de praktijk te informeren en (3) de zorg voor mensen met jongdementie te verbeteren.

Om tegemoet te komen aan de implementatie van **psychosociale zorg** zoals de reductie van angst, stress en slaapproblemen in de (semi)residentiële zorg, verwijzen we naar vraag 1 (JONG-D en YOUNG-D projecten). In JONG-D werd reeds een programma ontwikkeld en uitgetest om angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie te verbeteren. Er werd reeds een uitvoerige exploratie uitgevoerd in de literatuur. In WP 1 van dit project willen we deze tools valoriseren en dissemineren om de **competenties en expertise van zorgverleners in de (semi)residentiële zorg te versterken**. Daarnaast werd een netwerk opgericht voor professionals in de zorg voor jongdementie. Dit netwerk willen we in de eerste instantie verder inzetten binnen de valorisatie en disseminatie van dit project. Ook **internationaal** werkten we aan een samenstelling van een consortium en pogen we met een internationaal congres (dat gefinancierd wordt vanuit eigen middelen van het bestaande JONG-D en YOUNG-D project) ook internationale ruchtbaarheid te geven aan connected care binnen de zorg voor mensen met jongdementie. Met dit project hopen we de mogelijkheden in kaart te brengen m.b.t. connected care en op die manier een **framework** te ontwikkelen dat **breed (en meteen) inzetbaar is in het werkveld**.

3.3. What is your **objective** with the current research plan? What is your **added value**?

Doelstelling: We willen vanuit de expertise van de (semi)residentiële zorg tegemoet komen aan angst, stress en slaapproblemen bij personen met jongdementie door het thuisfront te ondersteunen. Ons doel is om de opgebouwde expertise van het JONG-D en YOUNG-D programma te vertalen naar de noden van de (semi)residentiële zorg en zo in te zetten op de versterking van het thuisfront van personen met jongdementie. Hiermee beogen we de persoon met jongdementie zelf ('nothing about us without us'), de mantelzorgers, de buurt en de professionele thuiszorg te versterken. Deze 'connected care' geven we vorm a.d.h.v. het "**co-design, co-production and co-delivery-principe**" (Doors et al., 2019). We willen, rekening houdend met de noden van elke doelgroep in de thuissituatie, een manier vinden om **zorg te verbinden**, teneinde **de levenskwaliteit en het welzijn** van (thuiswonende) personen met jongdementie te verhogen.

1. **Versterking van competenties (kennis, vaardigheden en attitudes) en expertise** van (semi)residentiële zorgverleners inzake angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie door noden in kaart te brengen, opleiding te voorzien a.d.h.v. e-learning en seminarie/webinar;
2. Ontwikkelen van een framework/conceptnota om **meer verbinding te bewerkstelligen** tussen de (semi)residentiële zorgverleners en het thuisfront inzake verbetering van angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie.

Onderzoeksvraag: Hoe kunnen de competenties en de expertise van de zorgverleners in de (semi)residentiële zorgsetting en het thuisfront verbonden worden in de reductie van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie?

Subvragen gekoppeld aan de doelstellingen:

1. **Versterking van competenties en expertise van (semi)residentiële zorgverleners inzake angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie**
 - 1.1. Welke noden hebben zorgverleners uit de (semi)residentiële setting in het tegemoet komen aan angst, stress en slaapproblemen bij de persoon met jongdementie?
 - 1.2. Welke rol wensen zorgverleners uit de (semi)residentiële setting op te nemen bij de ondersteuning/support inzake het aanbieden van deze psychosociale zorg?
 - 1.3. Welke begeleiding/ondersteuning hebben zorgverleners uit de (semi)residentiële sector nodig om deze deze psychosociale zorg aan te bieden in de eigen setting?
 - 1.4. Wat hebben zorgverleners uit de (semi)residentiële sector nodig om deze ondersteuning/support aan te bieden in de thuissetting van de persoon met jongdementie?
2. **Verbinden van de (semi)residentiële zorgverleners met het thuisfront (formele zorg, mantelzorg, personen met jongdementie, buurt/omgeving) inzake verbetering van angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie**
 - 2.1 Wat zijn de noden van formele zorgverleners in de thuiszorg, mantelzorgers en personen met jongdementie om tegemoet te komen aan angst, stress en slaapproblemen bij de persoon met jongdementie?
 - 2.2 Wat zijn de verwachtingen van de actoren in de thuissituatie inzake ondersteuning/support door de (semi)residentiële zorg inzake reductie van angst, stress en slaapproblemen bij de persoon met jongdementie?
 - 2.3 Wat is/zijn het aanbod/initiatieven in de buurt om angst, stress en slaapproblemen bij personen met jongdementie te reduceren?
 - 2.4 Wat zijn de noden van de buurt(actoren) om in te zetten op deze thematiek?
 - 2.5 Welke 'formats' (vormen) in zorgverlening kunnen verbindend werken in de aanpak van angst, stress en slaapproblemen bij personen met jongdementie?
3. **Hoe kunnen de resultaten van dit project gedissemineerd en gevaloriseerd worden? Hoe kan continuering gewaarborgd worden?**

Methodology

Dit project wordt uitgevoerd o.b.v. 5 werkpakketten (WP).

WP 1 – Aanvraag amendement Ethische commissie en uitbreiding partnerschap

Verantwoordelijke uitvoerders: L. Musch., J. Vanderlinden, S. Dohogne

Methoden: (1) Indiening van een amendement (versneld) op bestaand dossier JONG-D voor ethische toetsing en afwachten goedkeuring van ethische commissie UZLeuven (2) Bestendigen en uitbreiden partnerschap binnen de (semi)residentiële sector: voorstelling van het project t.a.v. ons bestaand partnerschap in het JONG-D project, nl. 4 CDO's en 3 WZC's. We wensen het bestaande partnerschap

uit te breiden met 2 nieuwe CDO's en 3 WZC's in Vlaanderen en Brussel. (3) Bestendigen en uitbreiden partnerschap thuisfront: 4 formele thuiszorgorganisaties, 10 mantelzorgers en 10 personen met jongdementie via de organisaties of verenigingen (of vrijwilligers/buddy-werking) in Vlaanderen en Brussel.

Verwachte resultaten: Goedkeuring van ingediend amendement ethische commissie (versneld) en Uitbreiding partnerschap.

Begrote tijd: 2 maanden (M1-2).

WP 2- Versterking van competenties en expertise van (semi)residentiële zorgverleners inzake angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie (JONG-D) (Vraag 1)

Verantwoordelijke uitvoerders: L. Musch., J. Vanderlinden, S. Dohogne

Methoden: Kwalitatieve aanpak a.d.h.v. bevraging en focusgroepen met zorgverleners uit de (semi)residentiële sector om noden, rollen, tools en mogelijkheden inzake competentie/expertiseversterking in kaart te brengen, alsook verkenning van de visies en mogelijkheden om de verbinding met het thuisfront te maken. Informed consent wordt getekend indien deelname. De elementen van het JONG-D/YOUNG-D programma en de train-the-trainer worden geremedieerd op basis van de bevindingen uit WP 2. De resultaten worden geanalyseerd a.d.h.v. NVIVO12 en verwerkt in rapportage.

Verwachte resultaten: Rapportage inzake noden, rollen, tools, actiepunten en mogelijkheden hoe we competenties en expertise van (semi)residentiële zorgverleners kunnen verstreken en kunnen inzetten t.a.v. het thuisfront. Het JONG-D/YOUNG-D programma en de train-the-trainer module wordt aangepast o.b.v. de resultaten. We voorzien een tussentijdse disseminatie van het projectverloop en resultaten.

Begrote tijd: 5 maanden (M3-8).

WP 3- Verbinden van (semi)residentiële zorgverleners met het thuisfront inzake verbetering van angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie (JONG-D) (Vraag 2)

Verantwoordelijke uitvoerders: L. Musch., J. Vanderlinden, S. Dohogne

Methoden: (1) In kaart brengen van noden, verwachtingen en formats (subvragen 2a, 2b en 2e) van het thuisfront via een bevraging en kwalitatieve aanpak a.d.h.v. focusgroepen met formele thuiszorgactoren en mantelzorgers; semigestructureerde (één op één) interviews met personen met jongdementie. De resultaten worden geanalyseerd a.d.h.v. NVIVO12 en verwerkt in rapportage. Informed consent wordt getekend indien deelname. (2) Uitvoeren van een omgevingsanalyse i.f.v. het buurtaanbod (subvraag 2c). (3) Kwantitatief bevragen van noden en formats van buurtactoren a.d.h.v. online enquête via Qualtrics (subvragen 2d en 2e). De elementen van het JONG-D/YOUNG-D programma en de train-the-trainer worden geremedieerd op basis van de bevindingen uit WP 3.

Verwachte resultaten: Rapportage inzake noden, verwachtingen, formats van thuiszorgactoren m.b.t. het verbinden van de (semi)residentiële zorgverleners met het thuisfront. Het in kaart brengen van buurtactoren/initiatieven en een overzicht van hun noden en formats.

Begrote tijd: 5 maanden (M5-10).

WP 4 – Uitwerken framework 'connected care' en ontwikkeling e-learning

Verantwoordelijke uitvoerders: L. Musch., J. Vanderlinden, S. Dohogne

Methoden: O.b.v. WP2 en WP3 ontwikkelen we een framework inzake 'connected care' die een antwoord biedt op de vraag 'Hoe kunnen de competenties en expertise van de zorgverleners in de (semi)residentiële zorgsetting en het thuisfront verbonden worden in de reductie van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie?' Dit framework wordt teruggekoppeld aan alle deelnemende partners ter revisie en bijsturing. Expertise wordt gebundeld a.d.h.v. een ontwikkelde E-

learning over het geremedieerde JONG-D/YOUNG-D programma en voorzien van opleiding (a.d.h.v. een studienamiddag/seminarie en webinar.

Verwachte resultaten: Een gemeenschappelijk ontwikkeld framework (*co-design, co-production and co-delivery-principe*) die de mogelijkheden weergeeft van 'connected care' om de competenties en expertise van de (semi)residentiële zorg in te zetten op het thuisfront in de aanpak van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie. Het geremedieerde JONG-D/YOUNG-D programma (op basis van WP 2 en 3) en het ontwikkelde framework 'Connected care' (WP 4) worden gebundeld in een E-learning pakket dat op een virtuele manier beschikbaar gesteld wordt aan zorgverleners uit de (semi-residentiële setting) en het thuisfront.

Begrote tijd: 5-8 maanden (M10-18).

WP 5 – Disseminatie en valorisatie project 'Bruggen tussen (semi)residentiële zorg en zorg in de thuissetting in de aanpak van angst, stress en slaapproblemen bij mensen met jongdementie'
(Vraag 3)

Verantwoordelijke uitvoerders: L. Musch., J. Vanderlinden, S. Dohogne

Methoden: We hanteren de methode van Smits D. (2005) waarbij disseminatiedoelgroepen en -kanalen (DDG) in beeld worden gebracht en waaraan disseminatiedoelen (DD) gekoppeld worden. Continuering van het project of internationale uitbreiding wordt verder geëxploreerd doorheen de looptijd van dit project.

Verwachte resultaten: Disseminatie na elk WP, met finale (inter)nationale eindrapportering via o.a. eigen onderwijsinstelling, onderzoeks- en onderwijscollega's uit andere universiteiten/hogescholen, Expertisecentra, beroepenveld, bedrijven, overheden/steden, (bredere) publieke samenleving. We exploreren ook de disseminatiemogelijkheden via CERA, Expertisecentra, kennisinstellingen, ed.

Begrote tijd: doorlopend tijdens het project.

It is important to end your research plan with a paragraph how the outcome of research can be used in Belgium.

Met dit project willen we een bredere kijk krijgen op **de noden en de mogelijkheden van verbinding van de expertise van de (semi)residentiële zorg met het thuisfront (connected care)** om de levenskwaliteit en het welzijn van personen met jongdementie bevorderen.

We beogen na dit project concreet en onmiddellijk inzetbare output:

-Ontwikkeling van het framework dat **breed (en meteen) inzetbaar is in het werkveld**

-Aanbieden van **e-learning en opleiding** over het geremedieerde JONG-D/YOUNG-D programma aan zorgverleners uit de (semi)residentiële setting en het thuisfront

Door verder in te zetten op **competentie- en expertiseversterking** in de (semi)residentiële setting om psychosociale zorg voor personen met jongdementie aan te bieden, te koppelen aan de noden en mogelijkheden binnen 'connected care', zijn we uitermate benieuwd hoe bruggen verder gevormd en gebouwd kunnen worden om de (semi)residentiële sector en het thuisfront (meer) met elkaar te verbinden en te versterken. We zien ook opportuniteiten in de koppeling met een (mogelijks) persoonsvolgend budget voor personen met jongdementie (De Martelaer et al., 2023).

We werkten aan de samenstelling van een **internationaal consortium** (YOUNG-D). Via de organisatie van een internationaal congres (met middelen van JONG-D en YOUNG-D) willen we (in België en daarbuiten) ook ruchtbaarheid geven aan 'connected care' binnen de zorg voor mensen met jongdementie. Dit congres zal mede een forum bieden aan verschillende actoren en zal ons in staat stellen om (nationale en internationale) bruggen te bouwen, projectideeën uit wisselen en nieuwe samenwerkingen aan te gaan. Externe financieringskanalen voor continuering van het project zullen geëxploreerd worden (bv. CERA, KBS, PWO, Interreg, Erasmus+, ed.).

4. Assurances and Certifications

We vragen goedkeuring aan ter uitvoerig van dit project bij de ethische commissie UZLeuven via een amendement (versneld) op het bestaand dossier JONG-D. De reeds lopende verzekering (Ethias) zal met toestemming van het amendement verlengd worden.

5. Photograph Principal Investigator

PI: xxxx

6. Research Environment

Odisee en een co-hogeschool met meer dan 10.000 studenten en 1.400 personeelsleden. Naast het aanbieden van onderwijs hebben we een uitgebreide onderzoeksdienst die 10 onderzoekscentra bevat. Onderzoek binnen Odisee is opgedeeld in onderzoeksgroepen per thematische cluster: (1) Business; (2) Education; (3) Health; (4) Social; (5) Tech. De onderzoeksgroep 'Health' bestaat uit onderzoekers van 7 verschillende opleidingen. Binnen 'Health' is er bijzondere aandacht voor gezondheidspromotie en goede zorg door een praktische en educatieve ondersteuning van de eindgebruiker. Deze focus vertaalt zich in 6 speerpunten, waaronder 'Actieve buurten en levensstijlinterventies'. Dit speerpunt omvat verscheidene projecten, gecoördineerd door Julie Vanderlinden. U kan meer info vinden over het speerpunt en de projecten Jong-D en Young-D:

- <https://www.odisee.be/actieve-buurten-en-levensstijlinterventies>
- <https://www.odisee.be/onderzoeksprojecten/jong-d-stress-angst-en-slaapproblemen-bij-jongdementie>
- <https://www.odisee.be/onderzoeksprojecten/young-d>

7. Available Other Support

Eigen financiering is voorzien in de ondersteuning van dit onderzoeksproject

- Organisatie en financiering International conference Young Onset Dementia
- Gebruik licentie Software voor sata-analyse (Kwantitatief en kwalitatief)

8. Biographical Sketch

Principal investigator

Name: xxxx

Education: xxxx

Professional experience: xxxx

Publications: xxxxx

Research team

XXXX

CCCC

Het onderzoeksteam focust hoofdzakelijk op innovatieve, niet-farmacologische leefstijlprogramma's bij mensen met jongdementie, maatschappelijk kwetsbare ouderen, gemetastaseerde oncologische patiënten en hun mantelzorgers.

9. Authorized Signature

Please read the award terms and conditions of the Psychosocial call and send us the signed document with your application.

10. Budget Justification

See BUDGET TABLE in attachment.

11. Referenties

- Bakker, C., de Vugt, M.E., van Vliet, D., Verhey, F.R., Pijnenburg, Y.A., Vernooij-Dassen, M.J., Koopmans, R.T. (2013). The use of formal and informal care in early onset dementia: results from the NeedYD study. *Am. J. Geriatr. Psychiatry*, 21(1), 37-45.
- Belgisch Centrum voor Farmacotherapeutische Informatie: <https://www.bcfi.be/nl/geraadpleegd> op 19/2/2024
- De Martelaer, A., Vaneckhout, J., Groothedde C. en Danen, J. (2023). Voorstel van resolutie van een persoonsgebonden budget voor mensen met jongdementie. Vlaams Parlement.
- Dementiezorg voor elkaar. Aan de slag: Integrale zorg en ondersteuning voor jonge mensen met dementie: <http://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2020/12/Kennisdossier-jonge-mensen-met-dementie.pdf>. Geraadpleegd op 19/2/2024
- Expertisecentrum Dementie Vlaanderen. Prevalentie: <https://www.dementie.be/home/wat-is-dementie/prevalentie/> Geraadpleegd op 10/1/2024
- Hendriks, S., Peetoom, K., Bakker, C., van der Flier, W. M., Papma, J. M., Koopmans, R., Verhey, F. R. J., de Vugt, M., Köhler, S., Young-Onset Dementia Epidemiology Study Group, Withall, A., Parlevliet, J. L., Uysal-Bozkir, Ö., Gibson, R. C., Neita, S. M., Nielsen, T. R., Salem, L. C., Nyberg, J., Lopes, M. A., Dominguez, J. C., ... Ruano, L. (2021). Global Prevalence of Young-Onset Dementia: A Systematic Review and Meta-analysis. *JAMA neurology*, 78(9), 1080–1090.
- Hooghiemstra, A. M., Eggermont, L. H., Scheltens, P. J., Van der Flier, W., Scherder, E. (2015). The Rest-Activity Rhythm and Physical Activity in Early-Onset Dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 29(1), 45-49.
- Kennisagenda 2022. Op weg naar moderne dementiezorg (Dementie.be): <https://www.dementie.be/wp-content/uploads/2022/08/Je-kan-de-integrale-publicatie-van-de-vernieuwde-kennisagenda-hier-nalezen..pdf>, geraadpleegd op 30/01/2024
- Kuruppu, D., & Matthews, B. (2013). Young-onset dementia. *Seminars in Neurology*, 33(4), 365-85.
- Panegyres, P.K., Chen, H.Y. (2014). Early-onset Alzheimer's disease: a global cross-sectional analysis. *European Journal of Neurology*, 21(9), 1149-e65.
- Reynolds, T., Thornicroft, G., Abas, M., Woods, B., Hoe, J., Leese, M., Orrell, M. Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE). Development, validity and reliability. *Br J Psychiatry*. 2000 May;176:444-52.
- Richardson, A., Pedley, G., Pelone, F., Akhtar, F., Chang, J., Muleya, W., Greenwood, N. (2016). Psychosocial interventions for people with young onset dementia and their carers: A systematic review. *Int Psychogeriatr.*, 28(9), 1441-1454.
- Shenker, J. I., & Singh, G. (2017). *Sleep and Dementia. Missouri medicine*, 114(4), 311–315.
- Stella F, Radanovic M, Balthazar ML, Canineu PR, de Souza LC, Forlenza OV (2014). Neuropsychiatric symptoms in the prodromal stages of dementia. *Curr Opin Psychiatry*, 27(3):230-5.
- Svanberg et al., (2011). The impact of young onset dementia on the family: A literature review. *International Psychogeriatrics*, 23(3), 356-7.
- Van Vliet, D., de Vugt, M.E., Bakker, C., Koopmans, R.T., Verhey, F.R (2010). Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int. J. Geriatr. Psychiatry*, 25(11), 1091-100.
- Vanderlinden, J. en Musch L. (2021). Angst, stress en slaapproblemen bij jongdementie. Odisee Hogeschool.
- Vlaams Parlement. Vergadering Commissie voor Welzijn, Volksgezondheid, Gezin en Armoedebestrijding. Persoonsgebonden budget voor personen met jongdementie. <https://www.vlaamsparlement.be/nl/parlementair-werk/commissies/commissievergaderingen/1798182>. Geraadpleegd op 10/02/2024
- World Health Organization (2018). Towards a dementia plan: a WHO guide. Geneva: WHO.