



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



EDEN

Community Collaboration Concept in het kort

Project afkorting: EDEN
Volledige projecttitel: Embracing DEmeNtia



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



The projectpartners in het Embracing DEmeNtia project zijn:



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI UDINE
hic sunt futura



Erhvervsakademi og
Professionshøjskole



hannn.eu



MATIA
INSTITUTO GERONTOLÓGICO

Kim Koldby

Knud Damgaard Andersen

Valentina Bressan

Henriette Hansen

Alvisa Palese

Federica Porcu

Allette Snijder

Sara Marsillas

Natalia Allegretti

Álvaro García

Disclaimer

De inhoud van dit document vertegenwoordigt niet de officiële mening van de Europese Unie. Verantwoordelijkheid voor de informatie en standpunten in dit document ligt volledig bij de auteurs.

- © Europese Unie [2021]
- Reproductie is toegestaan mits de bron wordt vermeld.

Niet- Commercieel – Dit materiaal mag niet worden gebruikt voor commerciële doeleinden.



Inhoudsopgave

Introductie	4
De uitdaging die het EDEN project aankaart	4
Projectpartners en doelgroepen	4
Het Community Collaboration Concept	5
Het Community Collaboration Concept procesmodel	5
Besluitvormingskader	6
De deelnemers	7
Inclusie en het omarmen van dementie	7
Creëren van inzichten	7
Creëren van ideeën en activiteiten	8
Ideeën in praktijk brengen	8
Evaluatie	8
Training	8



INTRODUCTIE

Dit document geeft een kort overzicht van het “Community Collaboration Concept”, dat is ontwikkeld binnen het Europese ERASMUS+ project genaamd ‘Embracing DEmeNTia’, kortweg het EDEN Project. Het EDEN project heeft als hoofddoel het creëren van bewustzijn over het belang van het omgaan met dementie als een uitdaging voor de gemeenschap en niet alleen als een individuele uitdaging. De rol van familie en naasten wordt benadrukt maar ook het belang van een goede en ‘omarmende’ samenwerking op lokaal niveau tussen de doelgroepen van dit project; mensen met dementie (MmD), mantelzorgers van mensen met dementie, zorg- en welzijnsprofessionals, plaatselijke autoriteiten, maatschappelijke partijen en vrijwilligers.

DE UITDAGING DIE HET EDEN PROJECT AANKAART

De ontwikkeling van het EDEN-project is ingegeven door het toenemende aantal MmD in de Europese Unie (EU), en de noodzaak om in Europa een gemeenschappelijke aanpak te hebben voor deze belangrijke maatschappelijke uitdaging. Als we hierin niet samenwerken dan kan dit het leven van MmD en hun naasten moeilijker maken en geeft het een hoge economische druk in onze samenleving.

Met het toenemende aantal EU inwoners met dementie, de ziekte van Alzheimer en andere soorten hersenaandoeningen, is de zorg voor deze mensen een belangrijke en complexe uitdaging binnen de EU geworden. Vanwege de aard van de ziekte en de geleidelijke cognitieve achteruitgang, wordt dementie beschouwd als een 'ziekte van verwanten' vanwege de druk die het verloop van de ziekte kan hebben op een partner of andere naaste familieleden.

De steun en hulp van naasten is van groot belang voor de personen met dementie, zorgverleners en de samenleving als geheel. Als mantelzorgers de taak niet aankunnen, is de behoefte aan begeleid wonen, een verzorgingshuis of een verpleeghuis veel groter. Met de daaruit voortvloeiende menselijke- en economische kosten voor het gezin en het zorgstelsel. Dit vraagt om meer aandacht voor de mantelzorgers en hen in staat te stellen om te gaan met de dagelijkse zorg van iemand met dementie.

Deze uitdaging vraagt om sociale innovatie die nieuwe en betere manieren van denken, handelen en samenleven biedt op een manier die mensen met dementie in de samenleving omarmt en de kwaliteit van leven voor hen en hun naasten vergroot.

PROJECTPARTNERS EN DOELGROEPEN

The University College Lillebaelt (Denemarken), als coördinator, de Southern Denmark European Office (Denemarken), het Department of Medical Area of the University of Udine (Italië), Healthy Ageing Network Northern Netherlands (Nederland), de Fundación Instituto Gerontológico Matia (Spanje) en de European Connected Health Alliance (Engeland). Elke partner heeft relevante partijen en doelgroepen omtrent dementie betrokken in het project.



HET COMMUNITY COLLABORATION CONCEPT

Het Community Collaboration Concept (CCC) is gebaseerd op alle goede voorbeelden en ervaringen die er al zijn met betrekking tot het bouwen van dementievriendelijke gemeenschappen. Met het EDEN CCC gaan we nog een stap verder door een nauwe samenwerking voor te stellen tussen alle stakeholders (belanghebbenden) die op verschillende niveaus met dementie te maken hebben. Het CCC kan daarom worden gezien als een referentiemodel dat helpt bij hun wens voor een gemeenschap die dementie omarmt, en zelfs dat stapje verder brengt om een effectieve inclusieve gemeenschap te worden.

HET COMMUNITY COLLABORATION CONCEPT PROCESMODEL

Het proces model dat het CCC ondersteunt, zie de volgende figuur, bouwt door op een Design Thinking model dat is ontwikkeld door het Britse Design Council¹, het 'Double Diamond' model. De Double Diamond bestaat uit twee 'diamanten' waarvan de eerste symbool staat voor een proces van divergeren (iets verkennen en onderzoeken) en de tweede voor convergeren (keuzes maken en tot acties overgaan gebaseerd op eerder onderzoek). Het originele Double Diamond model onderscheidt 4 fasen: discover (ontdekken), define (definiëren), develop (ontwikkelen) en deliver (opleveren). Met het oog op ons projectdoel, het creëren van een gemeenschap die dementie omarmt, gebruiken we in het EDEN procesmodel de volgende 7 fasen:

- 1) Creëren van het besluitvormingskader dat de wens ondersteunt om een gemeenschap te worden die dementie omarmt.
- 2) Het maken van een overzicht van relevante stakeholders en rollen toewijzen aan de verschillende deelnemers in het proces om een gemeenschap te worden die dementie omarmt.
- 3) Creëren van algemeen belang over hoe belangrijk het omarmen van dementie en inclusie in een gemeenschap is.
- 4) Creëren van inzichten en algemeen belang over hoe de relevante stakeholders de uitdagingen en kansen rondom dementie ervaren.
- 5) Gezamenlijk ideeën, concrete activiteiten en interventies creëren (in co-creatie).
- 6) De ideeën in praktijk brengen.
- 7) Evaluatie.

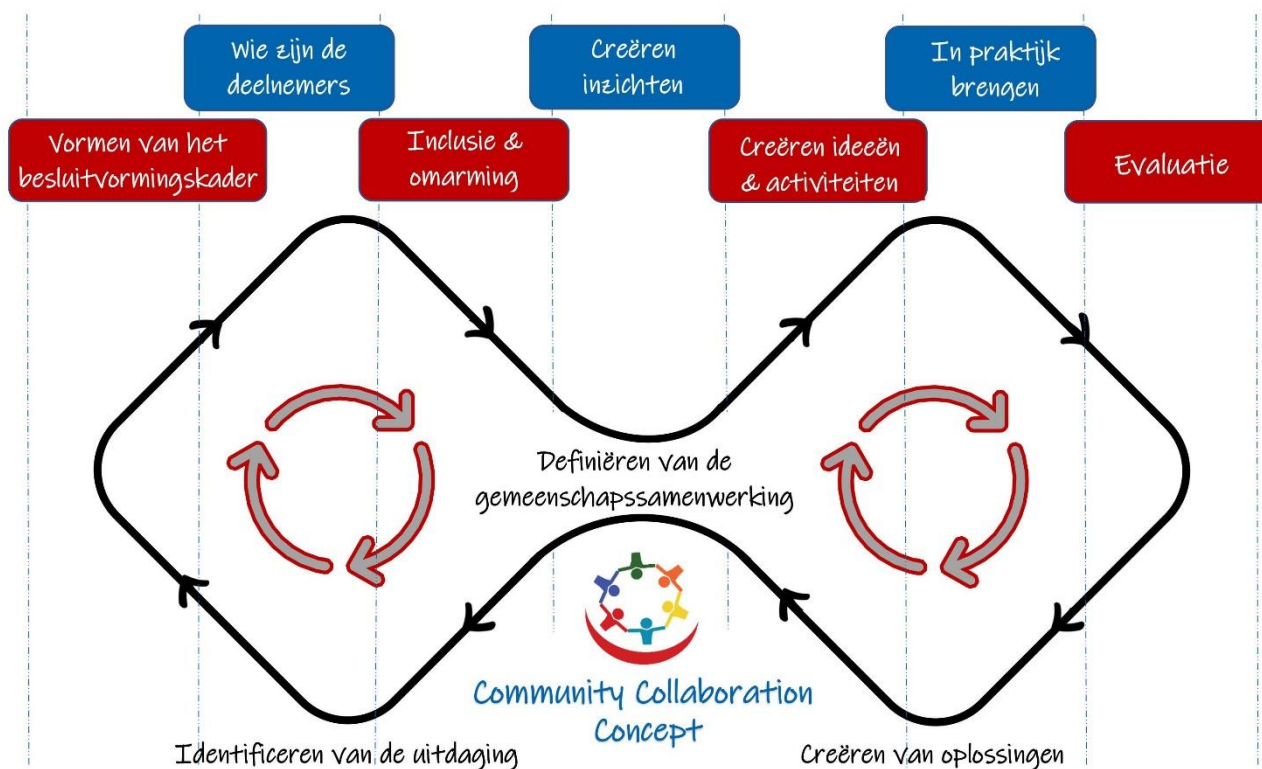
De eerste 4 fasen behoren tot de eerste 'diamant' van het Double Diamond model. Deze gaat over het verkennen van o.a. de context, de omgeving, de mensen en aanwezige kennis. De laatste 3 fasen behoren tot de tweede 'diamant' van het model, deze staan allemaal in het teken van het ondernemen van actie. Het Double Diamond model is geen lineair proces. De pijlen geven aan dat je op ieder moment terug of vooruit kunt gaan naar een andere fase van het vraagstuk.

Het procesmodel is ontwikkeld om lokale stakeholders te ondersteunen die zijn gemotiveerd om door samenwerking het gewenste doel te bereiken. Denk aan stakeholders als politici, zorg- en welzijnswerkers, mensen met dementie, familieleden en vrienden, maatschappelijke organisaties en vrijwilligers, evenals lokale bedrijven. Met elkaar kunnen ze zich inzetten voor een gemeenschap die dementie omarmt op een vriendelijke, inclusieve manier.

¹ <https://www.designcouncil.org.uk/news-opinion/what-framework-innovation-design-councils-evolved-double-diamond>



Het EDEN Community Collaboration procesmodel



Het procesmodel illustreert dat: a) co-creatie en ontwerpbenaderingen zelden lineaire processen zijn en je op ieder moment terug of vooruit kunt in het proces, b) verschillende stakeholders kunnen in verschillende stadia aan het proces deelnemen, c) het model in het begin een "fuzzy front-end" accepteert, wat betekent dat binnen het proces de stakeholders mogen dromen en denken over oplossingen en activiteiten die nog niet bestaan, en d) je mag verward zijn, vragen stellen en samen naar inzichten zoeken. Iedereen is gelijk in dit proces.

Het EDEN Community Collaboration procesmodel steunt op verschillende concepten en inzichten, die belangrijk zijn om op te nemen in het proces om een gemeenschap te worden die dementie omarmt. Deze verschillende onderdelen worden hieronder weergegeven.

Besluitvormingskader

Doorgaans zijn regionale of lokale politici, beleidsmakers en besluitvormers verantwoordelijk voor de besluitvorming en de ontwikkeling van strategieën voor gemeenschappen. Beleids- en besluitvormers suggereren en implementeren beleid en strategieën voor het gebruik van openbare middelen binnen thema's zoals gezondheidszorg en sociale zorg. Of besluiten over de betrokkenheid van vrijwilligers en maatschappelijke organisaties.

Het belangrijkste doel van dit onderdeel is het motiveren en ondersteunen van de totstandkoming van een algemene visie op actief ouder worden en het promoten van een gemeenschap die dementie omarmt in het beleid.



Politici en lokale besluitvormers spelen een sleutelrol bij het opstellen van plannen die ervoor zorgen dat lokale gemeenschappen levendig en inclusief zijn en waar alle inwoners, inclusief mensen met dementie en hun naasten ondersteunt worden.

Bij het maken van strategieën of beleid is het van belang om onderzoek en methoden aan te bieden die het pad duidelijker maken voor besluitvormers. Het identificeren van relevante kennis uit internationaal of nationaal onderzoek, of uit de lokale initiatieven kunnen aangeven wat reeds werkt. Zonder de steun van het lokale gezondheidsbeleid bestaat het risico dat mantelzorgers de zorg van hun naaste met dementie niet meer aankunnen. Dat leidt tot een veel grotere behoefte aan begeleid wonen en de daaruit voortvloeiende menselijke en economische belasting voor het gezin en de samenleving.

De deelnemers

Het model kan worden gebruikt door familieleden, zorg- en welzijnsprofessionals, maatschappelijke organisaties, vrijwilligers en overige geïnteresseerden die initiatieven en projecten omtrent dementie en sociale inclusie willen voorstellen en uitvoeren.

Inclusie en het omarmen van dementie

Dit onderdeel van het EDEN procesmodel heeft tot doel een gedeeld begrip te creëren van enkele van de belangrijkste aspecten met betrekking tot een gemeenschap die dementie omarmt. Om ervoor te zorgen dat mensen met dementie en hun naasten erbij blijven horen en zo lang mogelijk een actief en inclusief leven kunnen leiden.

De hier genoemde activiteiten en tools over co-creatie en design thinking kunnen worden gebruikt om workshops te organiseren waar stakeholders en geïnteresseerden samen kunnen werken, discussiëren en verkennen om tot een gedeeld begrip te komen.



Creëren van inzichten

Een bekende uitdaging binnen innovaties is dat oplossingen voor vraagstukken vaak worden gevonden voordat de situatie grondig is verkend en geïdentificeerd. Het is daarom van groot belang om voldoende inzicht te creëren om het probleem van meerdere kanten te bekijken. In het gunstigste geval vanuit alle stakeholders. Dit onderdeel van het EDEN procesmodel is bedoeld om voldoende te weten over de groep mensen die de meeste baat moeten hebben bij de veranderingen. Om open vragen te stellen die het juiste inzicht in het proces kunnen geven.

Binnen dit onderdeel wordt een "communicatiemodel" gepresenteerd dat een dialoog kan faciliteren tussen de verschillende betrokken partijen; de mensen met dementie, mantelzorgers, professionals en vrijwilligers. Gebaseerd op het gedachtegoed van Positieve Gezondheid wordt met dit communicatiemodel een gesprek aangegaan over wat nu eigenlijk echt belangrijk is. Het doel is om vast te stellen: 1) hoe de samenwerking kan worden verbeterd en de aandacht te vestigen op wat belangrijk is in het leven van de persoon met dementie, 2) wat er gedaan kan worden om deze persoon meer eigen regie en een hogere kwaliteit van leven te geven.



Creëren van ideeën en activiteiten

Bij het creëren van ideeën en activiteiten is het belangrijk om de verkregen inzichten uit het vorige onderdeel als uitgangspunt te nemen. Bij het ontwikkelen van ideeën en activiteiten is het van belang om rekening te houden met wie dit gaat doen, eventueel met het gebruik van co-creatie benaderingen. Enkele belangrijke elementen van deze benaderingen zijn: 1) zoeken naar en verbeteren van de ervaring van eindgebruikers, 2) samen problemen identificeren, 3) kenmerkende methoden van participatief actieonderzoek gebruiken, 4) aandacht besteden aan de ontwikkeling van oplossingen. Meer informatie hierover is te vinden op de website www.ccw-project.eu (Engelstalig).

Ideeën in praktijk brengen

Het definiëren van een beknopt en effectief implementatieplan is belangrijk om de algehele visie te verduidelijken en de doelstellingen en richting te bepalen van de verschillende activiteiten die binnen het co-creatieproces moeten worden uitgevoerd.

Actieplanning heeft verschillende voordelen, sterker nog, het helpt: 1) om ideeën en gedachten structuur te geven, 2) om de te nemen stappen te identificeren om doelstellingen na te streven, 3) om bij te houden wie wat zal doen en wanneer, 4) om de uitvoering van de interventie (of interventies) te begrijpen, 5) de samenwerking met andere partijen te plannen, 6) op het juiste moment te handelen om de interventie op de best mogelijke manier uit te voeren.

In dit stadium worden de eerder ontwikkelde en geplande ideeën en activiteiten uitgevoerd volgens verschillende fasen: uitvoeren van de activiteit, opstarten van een proces, inventariseren van de succescriteria en relevante indicatoren, actieve betrokkenheid van doelgroepen, leren en opvolging, enzovoort.

Evaluatie

Als onderdeel van het co-creatieproces dienen stakeholders, in samenwerking, een aantal concrete succesfactoren en indicatoren te formuleren. Deze moeten gebaseerd zijn op lokale en specifieke voorwaarden, culturen, structuren, projecten, enz.

Evaluatie is een belangrijk element in de planning, omdat het in staat stelt te controleren of het project de vastgestelde doelstellingen bereikt. Ook helpt het om toekomstige initiatieven te verbeteren op basis van wat er is geleerd. Om een doorlopende manier van evalueren te garanderen, moeten de evaluatiecriteria worden gedefinieerd voordat de implementatie van het project plaatsvindt.

De ontwikkeling van resultaatindicatoren kan ook vooruitblikken op de volgende aspecten: 1) in staat zijn de toekomst onder ogen te zien, 2) ondersteuning en samenwerking met anderen, 3) sociaal betrokken worden of blijven, 4) demotie begrijpen en er mee omgaan.

Training

Werken met het CCC, met alle onderdelen en het gebruik van methoden zoals co-creatie, ontwerpbenaderingen, het bevorderen van empowerment onder de inwoners en lokale gemeenschappen, vraagt om een nieuwe benadering van het voorbereiden en opleiden van professionals die werkzaam zijn in zorg en welzijn.

Om lokale co-creatieprocessen voor te bereiden en te beheren, zullen professionals moeten leren hoe ze multidisciplinaire procesbegeleiders kunnen worden. Leren over het vermogen om: a) de controle te verliezen en ruimte te geven aan andere meningen en oplossingen, b) een holistische kijk te creëren en op zoek te gaan naar gediversifieerde kansen, c) meer focus op het proces te hebben en niet alleen op het product, d) voorwaarden te scheppen voor het verbeteren van empowerment van belanghebbenden, en e) hun professionaliteit en professionele identiteit gebruiken om co-creatieprocessen op te zetten.



Omarmen van dementie in een samenleving betekent:

Focus op de inclusie van mensen met
dementie (en hun verzorgers).
Omarm dementie!

Zo lang mogelijk onafhankelijk blijven
wonen bevorderen door de juiste
ondersteuning en mogelijkheden te bieden.



Bedrijven, lokale overheidsorganisaties
en hulpdiensten zijn dementievriendelijk
opgeleid en kunnen effectief reageren
op mensen met dementie.

Mensen met dementie mondig
maken en hun bijdrage erkennen.

Ervoor zorgen dat (lokale)
activiteiten ook geschikt zijn
voor mensen met dementie.

Gespecialiseerde diensten
en ondersteuning voor
geheugenvermindering.



Gezondheidszorg die vroege diagnose
en de best mogelijke zorg garandeert;
voor patiënt en zorgverlener.



Uitdagen van vooroordelen en het
opbouwen van bewustwording.



Een leefomgeving waarin men zich
gemakkelijk kan verplaatsen en
toegankelijk openbaar vervoer.



Mensen die leven met dementie voelen zich gesteund. De mensen om hen heen en in de samenleving hebben voldoende kennis en begrijpen dat een persoon met dementie de wereld soms anders kan ervaren.