



Bisnez
Vertrouwen
in verandering.

DOOLHOF DEMENTIE ?

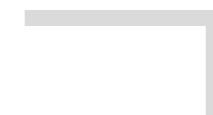
Samenwerken aan
toegankelijke en
toekomstbestendige
dementiezorg

Met dank aan

Het onderzoek dat de basis vormt van dit verhaal en het symposium is tot stand gekomen door de enthousiaste bijdragen van velen. Wij danken een ieder die op enige wijze een bijdrage heeft geleverd, aan dit boek en/of het symposium. In het bijzonder noemen wij hen die mee hebben gewerkt aan de interviews en vragenlijsten.



DOOLHOF DEMENTIE ?



Frans den Boer | Arie Slob | Peter-Willem van Lindenberg | Evelien van Leeuwen

B.
bisnez.com



Voorwoord

Beste lezer,

Dementie is een vreselijke ziekte waarbij het geheugen langzaam achteruit gaat en mensen door hele moeilijke periodes gaan. Ook voor familie, mantelzorgers en vrienden is dit zeer aangrijpend omdat zij twee keer afscheid nemen van hun geliefde. Ik heb dit zelf helaas van dichtbij ervaren.

Hoe mooi zou het zijn als dit onderzoek en het symposium ons inzichten geeft hoe we in de toekomst de zorg voor deze almaar groeiende groep medemensen goed kunnen inrichten om hen en hun mantelzorgers beter te ondersteunen?

Bijna driekwart jaar zijn wij al bezig met dit onderzoek. Ons doel is om een brede maatschappelijke discussie op gang te brengen. Dementie is een groeiend probleem. De vraag is of onze maatschappij is voorbereid op de toename van het aantal mensen met dementie en de steeds grotere druk op de mantelzorgers. De onderzoeksgegevens waar wij op 14 april 2023 over discussiëren zijn zorgwekkend en vragen om aandacht.

Dit verhaal gaat over de uitkomsten van het onderzoek. Wij hopen dat dit een opening voor een gesprek is over hoe we de zorg voor mensen met dementie toegankelijk en toekomstgericht kunnen organiseren.

Dank dat u de moeite neemt om dit te lezen en dat u deel heeft genomen aan ons symposium.

Hartelijke groet,

Namens Bisnez, Frans den Boer

Andrea van Leeuwen



Herman van Hoogdalem | aquarel op papier | 153 x 220 | 2012

“De ziekte begon bijna ongemerkt. Negen jaar geleden kon je een maaltijd voor meer personen dan ons tweeën ineens niet meer klaar krijgen, het overzicht en de planning ontbraken. Dat bleek toen we met onze beide dochters en kleinkinderen een vakantie in een paar huisjes op de Veluwe doorbrachten. Om beurten zouden we voor elkaar koken, maar toen jij aan de beurt was lukte het niet meer om het eten op tafel te krijgen. Onze dochters en ik onderkenden pas jaren later dat dit de eerste aankondiging van de dementie was.”

Citaten: de heer A.M. (Ton) Coebergh van den Braak deelt zijn bijzondere en ontroerende ervaringen in de zorg voor zijn echtgenote Riek. Door dit boekje heen geeft hij een inkijk in zijn ervaringen als mantelzorgger.



Inhoud

■	Samenvatting	10
■	Aanleiding	13
■	Vraagstelling	16
■	Aanpak	20
■	Onderzoeksresultaten	24
■	Conclusies	44
■	Aanbevelingen	47
	Literatuur	48
	Colofon	52



Samenvatting

Een op de vijf mensen krijgt dementie. Vergrijzing zorgt voor een snelle toename. Deze sterke toename in combinatie met personeelstekorten en de hoge impact op mantelzorgers zet de houdbaarheid van de zorg voor mensen met dementie onder druk. Mensen met dementie en hun naasten zijn voor goede zorg en ondersteuning afhankelijk van de samenwerking tussen verschillende partijen. Er zijn meerdere signalen dat deze samenwerking stroef loopt.

Bisnez onderzocht wat er nodig is om de samenwerking op het gebied van dementie zo te organiseren dat het leidt tot toegankelijke en toekomstbestendige dementiezorg. Hierin is gekeken hoe ervaringen met de samenwerking in deze zorg zich verhouden tot uitgangspunten in dementie beleidsdocumenten. Dit werd onderzocht aan de hand van een thematische beleidsanalyse, 39 interviews met landelijke, regionale en uitvoerende partijen en een vragenlijst ingevuld door 219 casemanagers dementie.

Uitkomsten laten zien dat er sprake is van een complex veld. Veel verschillende partijen spelen een rol in de zorg voor mensen met dementie. Er is onduidelijke governance op landelijk, regionaal en uitvoerend niveau. Er is geen duidelijke regie en sturing en toezicht op de uitvoering ontbreekt. En partijen werken moeizaam met elkaar samen. Organisatiebelang blijkt vaak boven maatschappelijk belang te gaan. Er is sprake van fragmentatie en versnippering en dit wordt versterkt door de financiering van dementiezorg. Bovendien zijn er regionale verschillen in de kwaliteit van zorg en ondersteuning van mensen met dementie. 44% van de casemanagers dementie geeft aan niet de juiste hulp te kunnen regelen voor mensen met dementie.

In beleid wordt veelal uitgegaan van de zelfredzaamheid van mensen met dementie. Hierin wordt weinig recht gedaan aan het progressieve karakter van de ziekte. Er wordt daarnaast een kloof ervaren tussen beleid rondom dementie en uitvoering in de praktijk. Het is mooi dat er specifieke beleidsdocumenten voor dementie zijn ontwikkeld, bijvoorbeeld de Nationale Dementiestrategie en de zorgstandaard. Maar partijen geven aan dat ondanks de meerwaarde van het implementeren van de aanbevelingen uit de Zorgstandaard Dementie, de uitvoering ervan nog niet goed van de grond komt.

Op basis van deze uitkomsten doen wij verschillende aanbevelingen om de samenwerking in de zorg voor mensen met dementie toegankelijk en toekomstbestendig te organiseren. Allereerst is het belangrijk dat er een duidelijke governance aanwezig is. Wijs hiervoor een bestaande gezaghebbende partij aan als regievoerende partij en minimaliseer vrijblijvendheid van de uitvoering van beleid door een toezichthouder aan te wijzen. Daarnaast is het belangrijk om regionale dementienetwerken te professionaliseren en om casemanagers dementie beter te faciliteren zodat zij hun rol als regisseur goed kunnen vervullen. Verder is het aan te raden om de mogelijkheid te onderzoeken van functionele bekostiging van ketenzorg over de grenzen van WLZ, ZVW en WMO heen, waarbij in kaart moet worden gebracht wat de consequenties hiervan zijn. En tot slot is het gezien de toenemende impact op mantelzorgers van belang om hen te ondersteunen en daarmee te voorkomen dat zij uitvallen in de maatschappij. Vervolgonderzoek kan helpen om de consequenties van deze oplossingsrichtingen in kaart te brengen.

Dementiecijfers in Nederland ^{1,2}

- Een op de vijf mensen krijgt dementie



- 2023: 280.000 mensen
2040: 520.000 mensen



- **De volksziekte met de hoogste impact**
op de persoon met dementie en de sociale omgeving

- 800.000 mantelzorgers werken gemiddeld 39 uur per week voor hun naaste met dementie

- **De volksziekte met hoogste zorgkosten**

2023: € 9,3 miljard
2040: € 15,6 miljard



¹ Alzheimer Nederland, 2021

² Alzheimercentrum Amsterdam, 2021

Aanleiding

- De uitdagingen zijn groot om de zorg voor mensen met dementie te organiseren. Dit wordt onder andere veroorzaakt door vergrijzing, personeelstekorten en woningtekorten. De belasting voor mantelzorgers is hoog.

De houdbaarheid van de zorg voor mensen met dementie staat onder druk.¹ Goed georganiseerde dementiezorg wordt steeds belangrijker. Momenteel krijgt een op de vijf mensen dementie. In 2040 zullen 520.000 mensen in Nederland deze ingrijpende ziekte hebben. Ongeveer een derde deel van de mensen met dementie en mantelzorgers beoordelen hun kwaliteit van leven met een rapportcijfer 6 of lager blijkt uit de dementiemonitor van Nivel en Alzheimer Nederland.²

Intensieve samenwerking is nu geboden tussen de verschillende partijen om hoogwaardige zorg te leveren. Met het oog op de toekomst zal de noodzaak groeien om ook in de toekomst deze zorg te kunnen garanderen. Ondanks de nadruk op het belang van meer samenwerking, bijvoorbeeld in beleid rondom dementie, wordt er geconcludeerd dat structurele samenwerking vaak moeizaam tot stand komt.³ Onder andere door versnippering van het aanbod van ondersteuning en zorg in verschillende domeinen van de zorg.⁴

Aangezien samenwerking tussen verschillende partijen noodzakelijk wordt geacht om dementiezorg toekomstbestendig te organiseren en er sterke aanwijzingen zijn dat deze samenwerking niet goed loopt, is het van belang om inzicht te krijgen in hoe deze samenwerking er momenteel uitziet en verbeterd kan worden. Deze constatering vormt de aanleiding van de start van dit onderzoek.

¹ Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR), 2021

² Bijnsdorp et al., 2022

³ Bijv. IZA, 2022; Raad Volksgezondheid & Samenleving, 2022a;

Wonen Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO), 2022

⁴ IZA, 2022

In beleid wordt een pleidooi gehouden voor meer samenwerking en om niet de patiënt met dementie centraal te zetten maar de mens.

■ Niet de patiënt, maar de mens centraal

‘Eigen regie’ is het credo in het nationale beleid. Van mensen met dementie, mantelzorgers en hun naasten wordt verwacht dat zij zelf het voortouw nemen in het organiseren van de juiste zorg en ondersteuning. Deze nieuwe gewenste situatie wordt in beleidsdocumenten omschreven als ‘het nieuwe normaal’.¹ Een perspectief op de nieuwe gewenste situatie wordt in de literatuur omschreven als ‘de sociale benadering dementie’. Anne-Mei Thé, de grondlegger van dit perspectief, houdt een pleidooi om de mens centraal te zetten en niet de patiënt. Door niet alleen naar de zorgvraag te kijken maar ook oog te hebben voor hoe iemand dagelijks functioneert en betrokken kan blijven in de maatschappij. Een zelfde beeld wordt beschreven door Marcel Canoy. In zijn oratie (2022) geeft hij aan dat de zorg voor mensen met dementie meer een sociaal vraagstuk is dan een medisch vraagstuk. Waarbij ook mantelzorgers, vrijwilligers, vrienden of burensamen met zorgverleners een belangrijke rol spelen.

Deze nieuwe, gewenste situatie vraagt om efficiënte afstemming en intensieve samenwerking tussen verschillende formele partijen op landelijk, regionaal en uitvoerend niveau en tussen de formele zorgpartijen en de informele zorg die wordt georganiseerd door mantelzorgers, naasten en andere vrijwilligers.

¹ Wonen Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO), 2022

■ Roep om meer samenwerking

In steeds meer beleidsrapporten wordt een oproep gedaan voor meer samenwerking tussen verschillende partijen in de keten zoals het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport, zorgaanbieders, gemeenten en zorgverzekeraars.^{1,2}

In de Nationale Dementiestrategie staat bijvoorbeeld de ambitie dat ‘regionale dementienetwerken’ voor het einde van 2025 samenwerkingsafspraken moeten vastleggen.³ Daarnaast wordt in het VWS-programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen, benadrukt dat samenwerking tussen zorgverleners van verschillende domeinen, naasten en informele zorgverleners noodzakelijk is om de zorg van morgen te kunnen leveren.⁴ Ook op regionaal niveau is er veel aandacht voor samenwerkingen tussen verschillende partijen in de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie, bijvoorbeeld in regionale dementienetwerken.

Mensen met dementie en hun naasten zijn afhankelijk van de samenwerking tussen de verschillende partijen

¹ Dementiezorg voor Elkaar, 2020

² Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, 2022

³ Nationale Dementiestrategie, 2021

⁴ Wonen Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO), 2022

Vraagstelling

Wat is er nodig om de samenwerking zo te organiseren dat het leidt tot toegankelijke en toekomstbestendige dementiezorg?

Vanuit de roep om meer samenwerking heeft Bisnez eerst geïnventariseerd hoe de verschillende partijen momenteel met elkaar (samen)werken. Het doel is om te analyseren wat er nodig is voor een succesvolle samenwerking in de keten van verschillende partijen om toekomstbestendige zorg voor mensen met dementie te realiseren.

De onderzoeksvraag luidde als volgt: *Wat is er nodig om de samenwerking op het gebied van dementie zo te organiseren dat het leidt tot toegankelijke en toekomstbestendige dementiezorg?* Om die vraag te beantwoorden hebben wij verkend hoe samenwerking in de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie vorm krijgt, welke partijen hier een rol in spelen en hoe deze samenwerking geoptimaliseerd kan worden. Daarnaast hebben wij de uitgangspunten in dementiebeleidsdocumenten onderzocht. En hebben wij gekeken hoe deze zich verhouden tot de uitvoering van dit beleid waarin veel verschillende partijen betrokken zijn.

Hoe verhouden de ervaringen met de samenwerking op het gebied van dementie zich tot de uitgangspunten in dementiebeleidsdocumenten?

Henk Edzes



Herman van Hoogdalem | aquarel op papier | 153 x 220 | 2012

“Ik hoop dat jouw leven ook steeds waardig mag zijn, waardig mag blijven, dat je tengevolge van je dementie niet tot een mensonwaardige situatie zal vervallen. En ook: dat ik mag volhouden, dat ik jou mag overleven, dat jij niet verweesd achter hoeft te blijven als ik zou uitvallen.”

Aanpak

Dit hoofdstuk beschrijft de gehanteerde aanpak voor het onderzoek. Drie methoden zijn gebruikt om de onderzoeksvraag te beantwoorden: een beleidsanalyse van de belangrijkste (dementie) beleidsdocumenten, interviews en een vragenlijst.

■ 1 Beleidsanalyse

Het Integraal Zorgakkoord: IZA 2022

De Nationale Dementiestrategie 2021 - 2030

Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO) 2022

Zorgstandaard Dementie 2022

■ 2 Interviews

met verschillende partijen op landelijk, regionaal en uitvoerend niveau

■ 3 Vragenlijst

ingevuld door 219 casemanagers dementie

■ 1 Beleidsanalyse

De belangrijkste beleidsdocumenten rondom dementie zijn geanalyseerd, namelijk: *Het Integraal Zorgakkoord (IZA)*, *De Nationale Dementiestrategie*, *Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO)* en *de Zorgstandaard Dementie*.

Het IZA is geanalyseerd omdat hierin voor de huidige kabinetsperiode belangrijke afspraken staan over het doelmatiger organiseren van de zorg, door middel van het stimuleren van de samenwerking binnen het curatieve zorgdomein en tussen het curatieve zorgdomein en het sociaal domein. Omdat de zorg voor mensen met dementie op het snijvlak van deze domeinen plaatsvindt, is dit een relevant document.

De andere drie documenten zijn geselecteerd omdat deze specifiek gericht zijn op de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie.

De Nationale Dementiestrategie omschrijft de inzet van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport op dementie op drie thema's: 1. Dementie de wereld uit, 2. Mensen met dementie tellen mee en 3. Steun op maat bij leven met dementie. De uitwerking van de Nationale Dementiestrategie gebeurt gezamenlijk tussen regionale dementienetwerken, gemeenten, zorgaanbieders, verzekeraars, wetenschappers, bedrijfsleven en mensen met dementie en hun naasten.

Het WOZO-programma bevat vijf actielijnen die bijdragen aan de visie op wonen, de zorg en ondersteuning voor ouderen. Het programma formuleert een nieuwe norm met de bedoeling om een omslag te maken in de organisatie daarvan. De Zorgstandaard Dementie is een leidraad voor goede zorg en ondersteuning en dient ter stimulering van kwaliteitsverbetering in alle domeinen van wonen, welzijn, behandeling, zorg en ondersteuning en omvat 25 aanbevelingen voor de uitvoering daarvan.

2 Interviews

Er zijn 39 semigestructureerde interviews afgenomen, waarvan 9 met nationale, 11 met regionale en 19 met uitvoerende actoren. Onder de nationale actoren bevonden zich werknemers van de organisaties: het *ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport*, *Alzheimer Nederland*, de *Tweede Kamer* en *Amsterdam Data Collective*. De regionale actoren bestonden uit *werknemers en vrijwilligers van de regionale afdelingen van Alzheimer Nederland*, *Alzheimer Centrum Amsterdam*, de *regionale dementienetwerken*, *belangenbehartigers van mantelzorgers*, de *zorgkantoren* en de *gemeenten (wethouders en ambtenaren)*. Uitvoerende actoren bestaan uit: *zorgbestuurders*, *zorgprofessionals*, *casemanagers dementie*, *mantelzorgmakelaars* en *onderzoekers*. Het verzamelen van data op deze drie niveaus leverde een veelzijdig beeld op over de rol van diverse partijen in de zorg en ondersteuning.

3 Vragenlijst

Via de twee beroepsverenigingen waar casemanagers dementie bij zijn aangesloten, de Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en de Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), is naar een gevarieerde groep casemanagers een vragenlijst gestuurd. 219 personen hebben de vragenlijst ingevuld. De casemanagers kregen vragen over de werkbeleving en werkdruk, in welk stadium zij worden ingeschakeld en de tijd die zij besteden aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Ook werd hun gevraagd in hoeverre zij de juiste hulp kunnen organiseren voor mensen met dementie, of voor hen de rol van diverse partijen duidelijk is en in hoeverre deze partijen meerwaarde opleveren voor mensen met dementie. Daarbij konden zij hun mening geven over de kwaliteit van de zorg voor mensen met dementie, ideeën ter verbetering aandragen en aangeven wie volgens hen eindverantwoordelijk moet zijn.

Op de volgende pagina zijn de achtergrondkenmerken weergegeven van de casemanagers die de vragenlijst hebben ingevuld.

Achtergrondkenmerken casemanagers dementie

Kenmerken casemanagers (n = 219)	Resultaten
Leeftijd	Gem = 50 (SD = 10)
Caseload	Gem = 66 mensen met dementie/fte (min = 10 mensen met dementie/fte, max = 125 mensen met dementie/fte)
Aantal jaren werkzaam als casemanager	Gem = 6 (SD = 5)
Hoogst genoten opleiding	3% MBO 91% HBO 6% Universiteit
Achtergrond	64% verpleegkundige 27% sociaal werker 3% combinatie van bovenstaande 6% anders
Werkgever/opdrachtgever	73% VVT instelling 6% transmurale zorginstelling/ketenzorg 4% regionaal netwerk dementie 5% VVT instelling en regionaal netwerk dementie
Dienstverband	95% vast contract 3% tijdelijk contract 3% ZZP
Meeste casemanagers werkzaam in	Zuid-Holland 27% (n = 50) , Noord-Brabant 20% (n = 43), Gelderland 15% (n = 32)

Uit de vele gesprekken die wij hebben gevoerd blijkt dat zorgverleners en anderen zich met hart en ziel inzetten voor mensen met dementie en hun naasten. Zij hebben het beste met hen voor en werken keihard om goede hulp te organiseren. Helaas blijkt dit in de praktijk niet altijd haalbaar. Hieronder omschrijven wij de uitkomsten die: 1) de zelfredzaamheid in het beleid versus het progressieve karakter dementie weergeven, 2) ingaan op de rol van mantelzorgers, 3) weergeven dat er sprake is van een complex veld met onduidelijke governance, 4), organisatiebelang geregeld boven het maatschappelijk belang gaat, 5) casemanagers dementie onvoldoende worden gefaciliteerd, 6) er sprake is van regionale verschillen in kwaliteit van zorg en ondersteuning en 7) er een kloof tussen beleid en uitvoering wordt ervaren.

De zelfredzaamheid in het beleid versus het progressieve karakter dementie

Een uitgangspunt in beleid rondom dementie is de zelfredzaamheid van mensen met dementie. Er wordt te weinig recht gedaan aan het progressieve karakter van de ziekte.

In het beleid wordt een groot beroep gedaan op het sociale netwerk van mensen met dementie. Aangenomen wordt dat mensen met dementie een groot sociaal netwerk hebben dat een gedeelte van de zorg en ondersteuning zelf organiseert. Er wordt uitgegaan van de autonomie en de zelfredzaamheid van mensen met dementie en hun sociale netwerk. Dit uitgangspunt blijkt niet altijd recht te doen aan de situatie waarin mensen met dementie verkeren. Niet allen hebben een sterk sociaal netwerk. Ook wordt hierdoor te weinig rekening gehouden met het progressieve karakter van de ziekte. Mensen met dementie doorlopen verschillende stadia waarbij geldt dat voor iedereen die lang met de ziekte leeft de zelfstandigheid afneemt.¹

¹ Miesen, 2008

Het beleid gaat uit van een grotere inzet van informele zorg. Dat vraagt om afstemming tussen zorgprofessionals enerzijds en mantelzorgers en andere informele zorgverleners anderzijds. Uit interviews blijkt dat de samenwerking vaak moeizaam verloopt, omdat de mantelzorgers en andere informele zorgverleners vaak niet goed betrokken worden in het zorgproces. Een initiatiefnemer van een vrijwilligersorganisatie die mantelzorgers ondersteunt, vertelt dat zij graag willen samenwerken met andere partijen maar dat zij niet serieus worden genomen: *“Wij willen goed kunnen samenwerken met informele en formele partijen. Maar wij worden niet gewaardeerd en te weinig serieus genomen door formele partijen.”* Een andere reden waarom samenwerking tussen formele en informele partijen niet van de grond komt, is omdat een overzicht van informele zorg ontbreekt, waardoor veel partijen onbekend zijn met vrijwillige initiatieven. Daarnaast geeft een casemanager aan dat de mate waarin je samen kunt werken met mantelzorgers sterk varieert tussen verschillende casussen, afhankelijk van de houding van mantelzorgers, de mate waarin zij betrokken zijn, hoe proactief ze zijn en hoeveel tijd ze eraan willen besteden.

De toename van de belasting van mantelzorgers

Mantelzorgers worden flink belast. Het landelijke beleid gaat extra verzwaaring opleveren voor mantelzorgers.

Beleidsplannen zetten in op meer eigen regie van mensen met dementie en hun omgeving. Het gevolg daarvan is een toenemende belasting voor mantelzorgers. Uit eerder onderzoek blijkt dat de druk op hen hoog is. Mantelzorgers zorgen gemiddeld 39 uur per week voor hun naaste. 53% van hen geeft aan zwaar belast te zijn.¹ In nieuwe beleidsplannen, bijvoorbeeld de WOZO 2022 en de Nationale Dementiestrategie 2021-2030, wordt meer regie gelegd bij mensen met dementie en hun omgeving. Bijvoorbeeld

¹ Alzheimer Nederland, 2021

door te streven naar zo lang mogelijk thuis blijven wonen. Deze verschuiving levert een toenemende druk op de informele zorg die wordt georganiseerd door bijvoorbeeld mantelzorgers, naasten en vrijwilligers.

Het landelijk beleid leidt ertoe dat casemanagers steeds meer taken delegeren naar mantelzorgers. De groeiende caseload van casemanagers maakt het onmogelijk om zaken op dezelfde wijze te organiseren. In lijn met het landelijk beleid delegeren zij daarom steeds meer taken naar mantelzorgers. Een vrijwilliger die veel mensen met dementie begeleidt geeft aan: *“Ik kom veel mantelzorgers in de praktijk tegen die bij de gemeente van het kastje naar de muur worden gestuurd. De taal vormt ook een barrière, ik help veel mensen met een Arabische achtergrond. Zij vinden het lastig om hun weg te vinden in een ingewikkeld systeem.”*

De tendens van meer nadruk op de zelfredzaamheid van mensen met dementie en hun netwerk is risicovol met het oog op demografische ontwikkelingen. Onderzoek van het SCP en PBL laten zien dat het mantelzorgpotentieel in de toekomst sterk afneemt.¹ Door deze beleidsontwikkeling wordt de druk op mantelzorgers en informele zorgverleners nog hoger en zal bij ongewijzigd beleid dementiezorg onhoudbaar worden, met name in krimpggebieden.²

Een complex veld met onduidelijke governance

Er sprake is van een complex veld³ met onduidelijke governance op landelijk, regionaal en uitvoerend niveau. Er is geen duidelijke regie en sturing. Het toezicht op de uitvoering ontbreekt.

Sturing op het collectieve belang ontbreekt. Meerdere partijen geven aan dat een stevige leider nodig is om de regionale samenwerking van de grond te krijgen en toekomstbestendige zorg voor mensen met dementie te realiseren. Uit de interviews blijkt dat er momenteel een gebrek aan leiderschap is.

¹ De Jong & Kooiker, 2018

² Sociale Vraagstukken, 2018

³ Overzicht op pag. 28 en 29

Op landelijk niveau geeft een medewerker van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport aan dat ze een faciliterende rol spelen. De implementatie van dementiezorg en de coördinatie ervan wordt gezien als een regionale verantwoordelijkheid van gemeenten en andere zorgpartijen.

Op regionaal niveau geven wethouders van diverse gemeenten echter aan dat zij weinig sturen op het onderwerp dementie. Een wethouder vertelt bijvoorbeeld dat ze met de gemeente niet heel actief inzetten op het onderwerp dementie. Als ze al een rol pakken, dan is deze vooral faciliterend. Een wethouder van een andere gemeente vertelt een vergelijkbaar verhaal en geeft aan dat ze deelneemt aan overleggen in het regionaal dementienetwerk, maar dat ze niet goed weet wat haar rol hierin is: *“Ik neem aan dat het meer is dan enkel aanwezig zijn en knikken dat iedereen goed bezig is. Maar wat mijn wettelijke opgave is op het gebied van dementie, dat weet ik niet.”*

Een onderzoeker geeft aan dat één partij de regie moet nemen: *“De regie moet komen te liggen bij één grote partij, met structurele financiering. Iedereen vindt nu zelf het wiel uit, er is geen overzicht van al die initiatieven.”* Wie eindverantwoordelijk zou moeten zijn voor goede toekomstige zorg en ondersteuning voor mensen met dementie, daar verschillen de meningen over. De meeste casemanagers (60%) verwijzen naar het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport, gevolgd door het regionale dementienetwerk (49%). Anderen verwijzen naar het zorgkantoor (24%), de gemeente (22%) en de zorgverzekeraar (21%).

Een positieve ontwikkeling is dat verschillende partijen zoals zorgorganisaties, zorgverleners, zorgverzekeraars en gemeenten elkaar steeds beter weten te vinden. Een wethouder geeft aan: *“Kijk, allianties zijn er al, dat is goed gedaan, de structuren om met elkaar samen te werken zijn er.”* Een onderzoeker benadrukt dat er geen nieuwe samenwerkingsverbanden bij moeten komen ▶ 32

Een overzicht van het doolhof dementie

Regionaal

Zorgaanbieders

Provincies
Ziekenhuizen
GGZ-instellingen
Verpleeghuizen
Verzorgingshuizen
Huisartsenposten
Revalidatiecentra
Gezondheidscentra wijkzorg
Thuiszorg
Spoedposten

Woonvoorzieningen

Woningcorporaties
Logeerhuizen

Ontmoetingsplaatsen

Odensehuizen
Ontmoetingscentra
Dagbesteding
Ontmoetingsgroepen

Ondersteunende partijen

Ondersteuning voor mantelzorgers
- bijv. Steunpunt Mantelzorg Utrecht; Markant

Politiek

Provincies
Gemeenten
- Wethouder Zorg en Wonen
- WMO-consulent
- Buurtteams

Regionale netwerken

Regionale dementienetwerken
Netwerken van informele partijen
- bijv. Platform Informele Zorg
Netwerken van Zorgaanbieders
- bijv. ZorgScala
Netwerken van gemeenten
- bijv. Friese Samenwerkingsagenda

Zorgverzekeraars en zorgkantoren

DOOLHOF

Uitvoerend

Zorgprofessionals

Huisarts
Praktijkondersteuner
Verpleegkundige
Verpleegkundige specialist
Verzorgende ergotherapeut
Fysiotherapeut
Apotheker
Diëtist

Zorgprofessionals

Geestelijk verzorger
Geriatr
Specialist ouderengeneeskunde
Neuroloog
Psychiater
Logopodist
Internist
Psycholoog
Wijkverpleegkundige

een complex veld met veel verschillende partijen

Landelijk

Belangenbehartiging

Alzheimer Nederland
Mantelzorg Nederland
Mezzo
Zorgverzekeraars Nederland: ZN
Nederlandse Vereniging
van Ziekenhuizen: NVZ

Landelijke netwerken

Dementie Netwerk Nederland: DNN
Netwerk Cliënt-en-Raad Zorg: NCV
Landelijk Platform Odensehuizen NL

Onderzoek en advisering

Alzheimercentra
- Amsterdam
- Erasmus MC
- Radboud
- Limburg
- Groningen
Nivel
Vilans
Movisie
Raad voor Volksgezondheid
en -Samenleving: RVS

Beroeps- en brancheverenigingen

Verenso
Landelijke Huisartsen: LHV
Beroepsvereniging
Verzorgenden en Verpleegkundigen
Federatie Medisch Specialisten
Landelijke Vereniging van Artsen in
Dienstverband: LAD
Vereniging van Zorgaanbieders voor
Zorgcommunicatie: ZVZV
Aedes

Toeziethoudende partijen

Nederlandse Zorgautoriteit: NZA
Centrum Indicatiestelling Zorg: CIZ
CAK

Ministerie VWS

Zorginstituut Nederland

DEMENTIE

Ondersteunende beroepen

Casemanager dementie
Mantelzorgmakelaar
Cliëntondersteuner
Cliëntvertegenwoordiger
Sociaal werkers
Zorgtrajectbegeleiders

Naasten

Familie

Vrijwilligers

Mantelzorgers

Sociale kring

Kerk
School
Sportvereniging
Muziekvereniging

Maike Esajas



Herman van Hoogdalem | aquarel op papier | 113 x 220 | 2022

“Ze zal zich bij hen of bij mij wel heel goed op haar gemak voelen omdat onze gezichten dan nog wel vertrouwd zijn. Maar wie we zijn, hoe wij in haar leven terechtgekomen zijn, dat zal ze dan niet meer beseffen, in ieder geval zal ze dat niet meer onder woorden kunnen brengen. Hoelang zal ik haar nog kunnen blijven begeleiden en verzorgen? Heb ik grenzen aan mijn kunnen en waar liggen die?”

omdat er al genoeg structuren zijn. De veelheid aan samenwerkingsverbanden zorgt voor onduidelijkheid. Een mantelzorgmakelaar vertelt: *“Er zijn allerlei samenwerkingsverbanden, niet te geloven hoeveel. Ik kan het zelf niet eens overzien hoe initiatieven zich tot elkaar verhouden.”* De doelen van de samenwerkingsverbanden en hoe de samenwerkingsverbanden zich tot elkaar verhouden, vinden partijen onduidelijk.

Respondenten van verschillende organisaties geven aan dat kansen voor samenwerking in deze netwerken nog onvoldoende benut worden. Een zorgbestuurder zegt hierover: *“Er zijn nu allerlei regionale netwerken, die onder het mom van ‘betere samenwerking’ zijn geïntroduceerd. Door velen wordt gezegd dat die netwerken nuttig zijn. Dat ze allerlei ‘oplossinkjes’ bieden, maar eigenlijk gebeurt er vrijwel niks. Niks komt van de grond.”* Ze geeft aan dat het vooral bij het uitwisselen van ervaringen blijft en het testen van pilots en dat de stap naar implementatie niet wordt gezet.

Vrijblijvendheid staat samenwerking in de weg

Het vrijwillige karakter van netwerken belemmert hun daadkracht. Deze vrijwilligheid zorgt voor veel variatie in de aangesloten partijen in het netwerk en hun mate van participatie. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport investeert in meer regionale samenwerkingen door subsidies beschikbaar te stellen bedoeld om regionale dementienetwerken te versterken. Of regionale netwerken hieraan meedoen is echter vrijblijvend. Het risico van deze vrijblijvendheid is dat de regio's die zich al actief inzetten voor mensen met dementie, meer middelen ter beschikking krijgen, en dat deze subsidie de regio's, waar de zorg voor mensen met dementie onder de maat is, niet bereikt.

Prioriteit voor dementie

De prioriteit voor het thema dementie en voor samenwerking in de keten varieert. Op landelijk niveau zie je bijvoorbeeld dat er nauwelijks aandacht is voor dementie in nationale beleidsplannen. In

het coalitieakkoord komt het woord dementie niet voor en wordt Alzheimer een keer genoemd in relatie tot investeren in onderzoek.¹ In het Integraal Zorgakkoord (2022) wordt dementie een keer genoemd, namelijk in de doelstelling dat er uiterlijk in 2025 voor elke persoon met dementie een diagnose en behandeling op maat beschikbaar moet zijn. Ter vergelijking, het woord kanker wordt 28 keer genoemd in het Integraal Zorgakkoord. Goed nieuws is dat er op landelijk niveau een vervolg is gekomen op het Deltaplan Dementie, dat nu de naam heeft van de Nationale Dementiestrategie (2021-2030).

Gemeenten geven niet allen evenveel prioriteit aan het onderwerp dementie. In nog geen 30% van de gemeentelijke coalitieakkoorden wordt dementie genoemd.² Een Tweede Kamerlid verwijst naar een tweet die laatst is verschenen die benoemt dat het woord 'dementie' vaak niet tot nauwelijks genoemd wordt in coalitieakkoorden van gemeenten. Ook wethouders van gemeenten geven aan dat andere thema's, zoals armoedebestrijding vanwege hoge inflatie en stijgende energieprijzen en jeugdzorg op de korte termijn meer prioriteit hebben dan dementie.

■ **Het organisatiebelang boven het maatschappelijk belang**

De samenwerking tussen alle betrokken partijen verloopt moeizaam. Er is sprake van fragmentatie en versnippering. Dit wordt versterkt door de financiering van dementiezorg.

Veel respondenten geven aan dat regionale samenwerking tussen verschillende partijen stroef loopt omdat organisatiebelangen soms in strijd zijn met collectieve belangen. Casemanagers geven aan dat iedereen 'op zijn eigen eiland' werkt en elkaar 'niet op de hoogte brengt' en er sprake is van 'slechte afstemming'. Het feit dat organisatiebelang nog geregeld boven maatschappelijk belang wordt gezet, staat de implementatie van beleidsplannen in de weg.

¹ Coalitieakkoord, 2021-2025

² Alzheimer Nederland, 2022

Een werknemer van Alzheimer Nederland vertelt: *“De Zorgstandaard Dementie is nog onvoldoende geïmplementeerd, dat gaat traag en stroperig. Zijn we kritisch op. Deze moet geïmplementeerd worden op regionaal en gemeentelijk niveau, samen met heel veel partijen. Dit is lastig, want deze hebben allemaal eigen belangen en doelen.”*

Een onderzoeker die zich bezighoudt met het thema dementie zegt: *“Het is alleen maar armpjesdrukkerij. Dat armdrukken moet eruit, zijn allemaal ego’s, je wilt geen concurrentie maar je wilt het samen doen.”* Zorgpartijen geven aan dat het systeem hen belemmert om zich in te zetten voor het collectieve belang in plaats van het organisatiebelang. Een zorgbestuurder zegt bijvoorbeeld dat ze als bestuur afgerekend worden wanneer ze collectieve doelstellingen nastreven die niet in lijn zijn met organisatiedoelen: *“Het lastige is dat iedereen vanuit zijn eigen organisatiebelang denkt. Er zitten allerlei muren tussen die organisaties. En dat is niet alleen omdat we dat willen als zorgbestuurders, we moeten dat ook. Als ik dat niet doe, krijg ik de raad van toezicht op mijn dak. Dus in de huidige structuur moet ik wel vanuit mijn organisatiebelang denken en dat geldt ook voor andere zorgbestuurders. Je kunt van individuele organisaties daarom niet verwachten dat ze over de organisatiebelangen heen denken. En dat zit goede samenwerking in de weg.”*

Een andere belemmering in de samenwerking over de grenzen van organisaties heen, is dat de kosten en opbrengsten niet altijd bij dezelfde partij vallen. Dit wordt veroorzaakt door de schotten in de financiering van de WMO, WLZ en ZVW- zorg. Een medewerker van Alzheimer Nederland zegt hierover: *“Een belemmering is dat investeringen en opbrengsten en baten niet altijd bij dezelfde partijen vallen. Bijvoorbeeld investeringen van gemeenten worden gedaan in de WMO, terwijl de baten in de WLZ en ZVW vallen, dus bij andere stakeholders.”* Deze uitdaging werd ook aangekaart door de Raad voor de Volksgezondheid & Samenleving die

hiernaar verwijst als het ‘*wrong pocket*’ probleem. Een fenomeen waarbij de partij die investeert in het bieden van passende zorg of ondersteuning niet de baten hiervan ervaart.¹ Dezelfde uitdaging zien we dus in de samenwerking tussen verschillende partijen op het gebied van dementie.

■ Casemanagers worden onvoldoende gefaciliteerd in hun werk

81% van de casemanagers maakt zich zorgen over de toekomstige zorg voor mensen met dementie. Veel casemanagers geven aan niet de juiste hulp te kunnen regelen. Zij ervaren een te hoge caseload en hun onafhankelijke positie staat onder druk.

39% van de casemanagers dementie vindt zijn caseload te hoog. De caseload van casemanagers dementie ligt tussen de 10 tot 125 mensen met dementie per fte, met een gemiddelde van 66 per fte. Door de toenemende caseload worden casemanagers geforceerd om steeds meer zaken te delegeren naar mantelzorgers en naasten. Dit lukt echter niet in alle gevallen. Soms door de afwezigheid van een sociaal vangnet en soms omdat mantelzorgers en naasten niet weten waar ze terecht kunnen.

Casemanagers dementie zijn degenen die mensen met dementie en hun naasten ondersteunen om de juiste hulp te vinden. Echter geeft 44% van de casemanagers aan niet de juiste hulp te kunnen regelen voor mensen met dementie.

Casemanagers dementie worden geacht onafhankelijk van organisaties te werken.² Echter blijkt dat hun onafhankelijke positie onder druk staat doordat veel casemanagers dementie in dienst zijn van individuele organisaties. Sommige organisaties werken aan ‘voordeurbeleid’, door mensen met dementie bij voorkeur binnen de grenzen van de eigen organisatie te helpen. Zo geeft een case-

¹ Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, 2022

² Zorgstandaard Dementie, 2020

manager bijvoorbeeld aan: “Aan de ene kant hoor ik onafhankelijk te zijn, aan de andere kant ben ik in dienst en word ik betaald, door een zorgaanbieder. Mijn werkgever wil het liefste mensen met dementie helpen binnen de muren van de eigen organisatie.” Ze omschrijft dat de concurrentie tussen verschillende partijen nadelig uitpakt voor mensen met dementie. Soms moeten ze langer wachten op een verpleeghuisplaats omdat ze niet worden geïnformeerd over de mogelijkheden in een ander verpleeghuis.

Regionale verschillen in kwaliteit van zorg en ondersteuning

Er zijn regionale verschillen in de kwaliteit van de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dit is bijvoorbeeld te zien in de samenstelling en de effectiviteit van regionale netwerken, de variërende caseload van de casemanagers dementie en in een verschillend stadium waarop casemanagers in verschillende regio's worden ingezet.

Uit de interviews en de vragenlijst onder casemanagers dementie blijkt dat de kwaliteit van de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie verschilt per regio. Een respondent vertelt: “De regionale verschillen zijn groot. Dat is oneerlijk. Natuurlijk hoort iedereen met dementie ondersteuning te krijgen.” Een wethouder geeft aan dat dit komt doordat regio's te maken hebben met verschillende zorgverzekeraars en het beleid per zorgverzekeraar verschilt. Als voorbeeld gaf ze aan dat een mantelzorger die met een indicatie recht heeft op zorgverlof in de ene regio een lang weekend weg kan, terwijl een mantelzorger met dezelfde indicatie in de andere regio een avond voor zichzelf heeft. Een ander voorbeeld wordt gegeven door een mantelzorgmakelaar. Zij geeft aan dat de rechten die voortkomen uit de WMO verschillen tussen gemeenten: “Voor twee mensen met exact dezelfde situatie, kan het zo zijn dat een persoon in gemeente A huishoudelijke hulp vergoed

krijgt vanuit de WMO terwijl de andere persoon in gemeente B daar niks voor vergoed krijgt. Dat is niet eerlijk.” Dit voorbeeld wijst naar verschillen in regionaal beleid.

Andere verschillen die in dit onderzoek zijn genoemd, hebben betrekking op de caseload van casemanagers, de hoeveelheid tijd die casemanagers ervaren om mensen met dementie te ondersteunen, het stadium waarin casemanagers dementie worden ingeschakeld, de samenstelling van regionale dementienetwerken en de onderwerpen die opgepakt worden door regionale dementienetwerken. Zo blijkt bijvoorbeeld dat de caseload van casemanagers dementie varieert. Dit is zowel het geval voor de feitelijke caseload als voor de ervaren caseload blijkt uit de antwoorden op de vragenlijst. Waar bijna de helft van de casemanagers in Noord-Brabant (48%), Gelderland (43%), en Utrecht (43%) hun caseload te hoog vindt, geldt dit voor ongeveer eenderde van de casemanagers werkzaam in Zuid Holland (30%).

Deze verschillen gelden ook voor de hoeveelheid tijd die casemanagers dementie ervaren om mensen met dementie te ondersteunen. 31% van de casemanagers werkzaam in Gelderland geeft aan nooit of soms voldoende tijd te hebben om mensen met dementie te ondersteunen ten opzichte van 16% van casemanagers in Noord-Brabant en Utrecht en 15% in Zuid-Holland. De gemiddelde scores laten zien dat 36% van de casemanagers dementie meestal voldoende tijd heeft om mensen met dementie goed te ondersteunen, 21% geeft aan nooit of soms genoeg tijd hiervoor te hebben.

Een ander verschil dat naar voren komt uit de vragenlijst onder casemanagers is het stadium waarin zij worden ingeschakeld. 79% van hen geeft aan dat zij al wordt ingeschakeld bij een vermoeden van dementie. 21% van de casemanagers geeft aan dat zij pas wordt ingeschakeld in een later stadium, bijvoorbeeld als de diagnose dementie is gesteld, als er sprake is van een complexe zorgvraag of als de wijkverpleegkundige zijn werk overdraagt aan

een casemanager. In Zuid-Holland worden casemanagers in 83% van de situaties ingeschakeld bij een vermoeden van dementie, in Utrecht geldt dit voor 88% van de casussen, en in Gelderland voor 81% van de situaties. Terwijl casemanagers uit Noord-Brabant in 56% van de situaties worden ingeschakeld bij een vermoeden van dementie en voor de andere casussen pas in een later stadium. Een casemanager geeft aan dat het belangrijk is dat zij vroegtijdig worden ingeschakeld. Zo leren mensen met dementie hen kennen en kunnen belangrijke wensen (zoals wonen in een verpleeghuis, het machtigen van personen om financiële beslissingen te nemen en eventuele euthanasie) vastgelegd worden op het moment dat mensen met dementie nog helder zijn.

Naast regionale verschillen in het werk van casemanagers dementie blijkt er ook veel variatie te zitten in regionale demen-tienetwerken. De variatie zit in: de samenstelling van betrokken partijen, aanwezigheid van een netwerkcoördinator, de onderwerpen waarop wordt samengewerkt en de leeftijd van netwerken. Bovendien zijn er verschillen in de partijen die deelnemen aan regionale netwerken. Sommige netwerken bestaan uit zorginstellingen, zorgprofessionals, de gemeente en het zorgkantoor. Terwijl in andere netwerken de gemeente of zorgverzekeraar geen deel uitmaken van het netwerk.

Een coördinator van een netwerk vertelt: *“De gemeente zit niet in het Utrechtse demen-tienetwerk. De gemeente geeft aan dat er niemand tijd voor heeft. Blijkbaar heeft het geen prioriteit. Vinden we heel jammer dat zij er niet zitten. Het is geen verplichting om in het netwerk te zitten. Dat is lastig. Het netwerk is te vrijblijvend.”*

Daarnaast geeft deze netwerkcoördinator aan dat niet alle netwerken een coördinator hebben en dat de beschikbare tijd onder hen verschilt. Zij geeft aan dat netwerkcoördinatoren een belangrijke rol spelen in het leggen van verbindingen tussen verschillende organisaties en aandacht besteden aan het proces van

samenwerking. De aanwezigheid en beschikbare tijd van netwerk-coördinatoren blijken afhankelijk te zijn van de investeringen die het zorgkantoor doet.

Een ander regionaal verschil is de variatie in leeftijden van regionale demen-tienetwerken. Ze zijn niet allemaal op hetzelfde moment gevormd. Het Netwerk Dementie Fryslân bestaat bijvoorbeeld twee jaar. Een lid van dit netwerk vertelt dat ze nog in de opstartfase zitten. Andere netwerken bestaan langer en hebben structuren van samenwerking opgetuigd, zoals het Netwerk Dementie Haaglanden.

Ook variëren de onderwerpen waar regionale netwerken zich mee bezighouden. De onderwerpen worden bepaald door de vragen vanuit verschillende leden van het netwerk. In Friesland lag de focus de afgelopen jaren bijvoorbeeld op het casemanagement dementie, omdat dit prioriteit had in de regio. Terwijl in Utrecht is gefocust op crisisopvang. Er is geen centrale sturing op welke onderwerpen er op regionaal niveau worden opgepakt.

Een lid van de Tweede Kamer geeft aan dat verschillen tussen regio's onontkoombaar en soms ook wenselijk zijn: *“Te uniform is ook niet goed. Wat in de ene gemeente werkt, hoeft niet per se in de andere gemeente ook te werken. Lokaal zijn er veel verschillen, we hoeven niet alles te kopiëren.”* In lijn hiermee benadrukt een wethouder dat er een andere rol is weggelegd voor zorgpartijen en gemeenten in stedelijke versus landelijke gebieden: *“In kleine dorpen hebben we zicht op mensen met dementie. Daar is er een sociaal vangnet van burens, wordt er voor die mensen gezorgd. In anonieme wijken of steden, daar komt de systeemwereld kijken. Daar ben je afhankelijk van verschillende partijen. Dat moet je weer anders organiseren.”*

De kloof tussen beleid en praktijk

De Zorgstandaard Dementie wordt enthousiast ontvangen, maar de uitvoering ervan komt nog niet goed van de grond. Dit wordt versterkt door de vrijblijvendheid van de Zorgstandaard Dementie en door een onduidelijke governance. Als de kloof tussen beleid en uitvoering te groot wordt, is dat een risico voor de kwaliteit van dementiezorg.

Uit de resultaten blijkt dat er een afstand is tussen beleid rondom dementie en uitvoering in de praktijk. In meerdere interviews wordt er aangegeven dat de zorg voor mensen met dementie goed geregeld is wanneer de aanbevelingen uit de Zorgstandaard Dementie op regionaal niveau worden geïmplementeerd. Veel partijen geven echter tegelijkertijd aan dat de Zorgstandaard Dementie op dit moment te omvangrijk is en dat ze keuzes moeten maken waar ze wel en niet mee aan de slag gaan. Een belangenbehartiger geeft aan: *“Wij vinden dat de Zorgstandaard nog onvoldoende geïmplementeerd is. Dat gaat traag en stroperig. Daar zijn we kritisch op. Deze moet geïmplementeerd worden op regionaal en gemeentelijk niveau, door heel veel partijen, dat maakt het lastiger, want zij hebben allen eigen belangen en doelen.”*

De vrijblijvendheid van de Zorgstandaard Dementie en het gebrek aan toezicht op de implementatie ervan maken het voor deze partijen mogelijk om hier zelf keuzes in te maken. Een Tweede Kamerlid geeft aan: *“Je hebt niet alleen formele structuren nodig, je hebt ook ambassadeurs nodig. Je kunt niet alles in protocollen vatten, je hebt ook een stevige informele structuur nodig.”* Hij geeft aan dat aanjagers nodig zijn om ervoor te zorgen dat beleid vertaald wordt naar de praktijk. Op dit moment wordt er gewerkt aan de implementatie van de Zorgstandaard Dementie.



John Wanders



Herman van Hoogdalem | aquarel op papier | 153 x 220 | 2016

Steeds meer vraag ik mij af of ik je wel naar de realiteit moet proberen terug te brengen. Ik merk dat je bij correctie mijnerzijds soms geïrriteerd raakt. Maar als ik zeg dat niemand hier maalt, dat ik alleen probeer jou uit een verkeerde gedachtestroom te halen, dan zeg je 'Ja alsjeblieft, anders praten we langs elkaar heen en kom ik er helemaal naast te staan.' Wat is wijsheid in deze?

Conclusie

Het aantal mensen met dementie neemt sterk toe door vergrijzing. Momenteel krijgt een op de vijf mensen deze aandoening. Deze sterke toename in combinatie met personeelstekorten en de hoge impact op mantelzorgers zet de houdbaarheid van de zorg voor mensen met dementie onder druk. Zij en hun naasten zijn voor goede zorg en ondersteuning afhankelijk van de samenwerking tussen verschillende partijen. Ondanks de noodzaak van samenwerking tussen verschillende partijen en de nadruk op meer samenwerking in beleid, zijn er signalen dat structurele samenwerking vaak moeizaam tot stand komt. Samenwerken tussen verschillende partijen blijft vaak bij experimenteren, proeftuinen en pilots.¹ Ook in het Integraal Zorgakkoord (2022) wordt gesproken over moeizame samenwerking tussen (zorg)aanbieders uit verschillende (zorg)sectoren vanwege versnippering van het aanbod van ondersteuning en zorg in verschillende zorgdomeinen.

Aangezien samenwerking tussen verschillende partijen wordt gezien als uitgangspunt om de zorg voor mensen met dementie toekomstbestendig te organiseren en er sterke aanwijzingen zijn dat deze samenwerking niet goed loopt, onderzochten we hoe er door hen wordt samenwerkt. We onderzochten wat er voor nodig is om de samenwerking op het gebied van dementiezorg zo te organiseren dat het leidt tot toegankelijkheid en toekomstbestendigheid. Hierin is gekeken hoe ervaringen met de samenwerking zich verhouden tot uitgangspunten in dementiebeleidsdocumenten. Dit is onderzocht aan de hand van 39 interviews met nationale, regionale en uitvoerende partijen, vragenlijsten ingevuld door 219 casemanagers dementie en een beleidsanalyse naar de uitgangspunten in de vier belangrijkste (dementie)beleidsdocumenten: het Integraal Zorgakkoord, de Nationale Dementiestrategie, het WOZO-programma en de Zorgstandaard Dementie.

Resultaten laten zien dat er sprake is van een complex veld met veel verschillende partijen die hierin een rol spelen. Dit veld wordt omschreven als versnipperd en gefragmenteerd wat versterkt

¹ Bijv. Integraal Zorgakkoord, 2022; Raad Volksgezondheid & Samenleving, 2022; Wonen Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO), 2022

wordt door de financiering van deze zorg. Casemanagers dementie, die mensen met dementie en hun mantelzorgers ondersteunen in het vinden van de juiste zorg, ervaren dit ook. 44% van de casemanagers geeft aan niet de juiste hulp te kunnen regelen voor mensen met dementie.

Verschillende partijen weten elkaar steeds beter te vinden. Er bestaan veel structuren waarin partijen met elkaar om de tafel zitten, bijvoorbeeld in regionale dementienetwerken. Desondanks blijkt effectieve samenwerking over de grenzen van organisaties heen in veel regio's een uitdaging. Organisatiebelang blijkt vaak boven maatschappelijk belang te gaan.

Het gebrek aan samenwerking wordt versterkt door het ontbreken van een duidelijke governance op landelijk, regionaal en uitvoerend niveau. Het is momenteel onduidelijk wie eindverantwoordelijk is voor de kwaliteit van deze zorg. Er is geen duidelijke regie en sturing. Bovendien ontbreekt toezicht op de uitvoering en is de uitvoering van beleid veelal vrijblijvend. De kwaliteit van zorg en ondersteuning verschilt tussen regio's. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de samenstelling en effectiviteit van regionale netwerken, de variërende caseload van de casemanagers (variërend van 10 tot 125 mensen met dementie per fte) en een verschillend moment waarop casemanagers worden ingeschakeld.

Bovendien wordt in beleid uitgegaan van de zelfredzaamheid van mensen met dementie. Hierin wordt weinig recht gedaan aan het progressieve karakter van de ziekte. Daarnaast wordt er aangenomen dat zij een sterk sociaal netwerk hebben dat hen kan ondersteunen, terwijl dat lang niet altijd het geval is. Er wordt een kloof ervaren tussen het beleid en de uitvoering in de praktijk. De Zorgstandaard Dementie wordt bijvoorbeeld enthousiast ontvangen. Veel partijen zijn tevreden over de aanbevelingen die hierin worden genoemd, maar de uitvoering van deze aanbevelingen komt nog niet goed van de grond.

Op basis van deze uitkomsten doen wij verschillende aanbevelingen om de samenwerking in de zorg voor mensen met dementie toegankelijk en toekomstbestendig te organiseren.

Allereerst is het belangrijk dat er een duidelijke governance aanwezig is. Wijs hiervoor een bestaande, gezaghebbende partij aan als regievoerder en minimaliseer vrijblijvendheid van de uitvoering van beleid door een toezichthouder aan te wijzen. Daarnaast is het belangrijk om regionale dementienetwerken te professionaliseren en om casemanagers beter te faciliteren zodat zij hun rol als regisseur goed kunnen vervullen. Verder is het aan te raden om de mogelijkheid te onderzoeken van functionele bekostiging van ketenzorg over de grenzen van WLZ, ZVW en WMO heen, waarbij in kaart wordt gebracht wat de consequenties hiervan zijn. Tot slot is het gezien de toenemende impact op mantelzorgers van belang om hen te ondersteunen en daarmee te voorkomen dat zij uitvallen in de maatschappij. Vervolgonderzoek kan helpen om de consequenties van deze oplossingsrichtingen in kaart te brengen.

Samen op weg naar toegankelijke en toekomstbestendige dementiezorg: help je mee?

Aanbevelingen

- **Schep duidelijkheid** in governance op landelijk, regionaal en uitvoerend niveau. Wijs een bestaande gezaghebbende partij aan als regisseur die met alle betrokken partijen een gezamenlijke aanpak ontwikkelt op basis van de onderzoeksuitkomsten.
- **Minimaliseer vrijblijvendheid** en wijs een toezichthouder aan die toeziet op de werking van de Zorgstandaard Dementie (bijvoorbeeld aan de hand van een dashboard).
- **Uniformeer en professionaliseer** de regionale dementienetwerken.
- **Faciliteer casemanagers beter.** Aandachtspunten zijn: kwaliteitsstandaard/opleiding, waarborgen van de onafhankelijke positie, toezien op caseload en de rol van regisseur.
- **Onderzoek de mogelijkheid van functionele bekostiging** van de ketenzorg op het gebied van dementie over de grenzen van de WLZ, de ZVW en de WMO.
- **Ondersteun mantelzorgers** zodat zij meer mogelijkheden hebben en hierdoor in de maatschappij kunnen blijven functioneren. Dit is een gezamenlijke taak voor de overheid en werkgevers.
- **Doe vervolgonderzoek** om de oplossingsrichtingen verder uit te werken.



Literatuur

Alzheimer Nederland, 2021. Factsheet: Feiten en cijfers over dementie. Geraadpleegd op 19 september 2022 via: www.alzheimer-nederland.nl

Alzheimer Nederland, 2022. Coalitieakkoorden gescand op dementievriendelijk beleid. Geraadpleegd op 20 oktober 2022 via: www.alzheimer-nederland.nl

Alzheimercentrum Amsterdam, 2021. Raad van advies van Nationale Dementiestrategie. Geraadpleegd op 23 maart 2022 via: <https://www.alzheimercentrum.nl/nationale-dementiestrategie/>

Bijnsdorp, F., Francke, A., De Graaff, M., & Woonink, A., 2022. Zorgervaringen en het sociale leven van mensen met dementie en inzichten uit de Dementiemonitor 2022. Nivel en Alzheimer Nederland.

Coalitieakkoord, 2021-2025. Omzien naar elkaar, vooruitkijken naar de toekomst. Coalitieakkoord tussen VVD, D66, CDA en ChristenUnie.

Dementiezorg voor Elkaar, 2020. Aan de slag met schotenvrije dementiezorg: Handvatten voor netwerkcoördinatoren, beleidsmedewerkers, zorgprofessionals, gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren.

De Jong, A. & Kooiker, S., 2018. Regionale ontwikkelingen in het aantal potentiële helpers van oudere ouderen, 1975-2040.

Integraal Zorgakkoord, 2022. Samen werken aan gezonde zorg.

Miesen, B., 2008. Zorg om mensen met dementie. Bohn Stafleu van Loghum, Houten.

Nationale Dementiestrategie, 2021-2030.

Raad voor Volksgezondheid & Samenleving, 2022. Grenzeloos samenwerken: Adviezen voor het beter mogelijk maken van domeinoverstijgende samenwerking.

Sociale Vraagstukken, 2021. Het demografisch potentieel voor mantelzorg zal na 2020 snel dalen. Geraadpleegd op 19 februari via: <https://www.socialevraagstukken.nl/het-demografisch-potentieel-voor-mantelzorg-zal-na-2020-snel-dalen/>

Wonen Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO), 2022. Programma van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (WRR), 2021. Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak.

Zorgstandaard Dementie, 2020. Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers.

Geertje Klopstra



Herman van Hoogdalem | aquarel op papier | 113 x 220 | 2012

“Ik begin de laatste weken te denken dat het wel erg zal zijn als Riek niet meer thuis is, maar dat het toch beter is zowel voor haar als voor mij. Ik merk aan mijzelf dat ik niet meer urenlang het geduld heb en de aandacht voor Riek kan opbrengen. Juist in haar onrustige uren moet ik veel begeleidingsaandacht aan haar geven en dat vermoeit me, vooral omdat het bijna vierentwintig uur op en af is.”

Intermezzo pagina's

Citaten van A.M. Coebergh van den Braak uit het boek:
'Toen ging het licht uit, verslag van een
dementeringsproces'. Verschenen bij uitgeverij
Bohn Stafleu Van Loghum in 2001
Pagina's: 7, 19, 31, 43, 51

Gezichten van dementie

Kunstenaar Herman van Hoogdalem werkt met schrijver/regisseur
Gijs Wanders aan een serie portretten van mensen met dementie en hun
geliefden. Van Hoogdalem schildert al wat niet in woorden te vangen is.
*"Ruim dertig jaar geleden stierf mijn moeder, ze leefde met dementie.
De veranderingen in haar karakter en gelaatsuitdrukking hebben diepe
indruk op mij gemaakt. Tijdens mijn bezoeken aan haar in woonzorg-
centrum De Dilgt zag ik een wereld die mij sterk is bijgebleven"*

De gezichten zijn van:

Andrea van Leeuwen, Henk Edzes, Maike Esajas,
John Wanders en Geertje Klopstra.

Uitgave: april 2023

Auteurs: Frans den Boer, Arie Slob,
Peter-Willlem van Lindenberg en Evelien van Leeuwen
Redactie: Jeannette den Boer
Lay-out: Nieck Engelhard
Druk: Interform, Almere
Coördinatie: Annelies Friesser
©Bisnez 2023

Bisnez
Vertrouwen
in verandering.