

ARTIKEL

Samenwerking in de zorg voor mensen met dementie

Kloof tussen beleid en praktijk*

*Evelien van Leeuwen, Jan-Luuk Hoff & Peter-Willem van Lindenberg***

Inleiding

De groeiende ouderenpopulatie en toenemende personeelstekorten zetten de toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg onder druk (Schuurmans e.a., 2022). Een van de gebieden binnen de zorg waar de druk sterk zal toenemen in de komende jaren, is de zorg voor mensen met dementie vanwege de groeiende omvang en intensieve hulp die deze groep nodig heeft (Huijsman, 2023). Eén op de vijf mensen krijgt momenteel dementie (Alzheimer Nederland, 2021) en dit aantal stijgt snel vanwege dubbele vergrijzing (CBS, 2022). Dementie wordt omschreven als de volksziekte met de hoogste impact op personen en op de zorgkosten (Alzheimer Nederland, 2021).

Samenwerking tussen verschillende partijen – zoals inkopers en aanbieders van zorg – wordt noodzakelijk geacht in de omgang met complexe publieke problemen (Schuurmans e.a., 2022; RVS, 2022a), zoals het organiseren van zorg voor mensen met dementie ten tijde van tekorten en vergrijzing. Het belang van samenwerking wordt in toenemende mate benadrukt in landelijk en regionaal beleid rondom dementie. De ‘Nationale Dementiestrategie 2021-2030’ (hierna: NDS 2021-2030) beschrijft bijvoorbeeld de ambitie dat ‘regionale dementienetwerken’ samenwerkingsafspraken moeten vastleggen voor het einde van 2025. Daarnaast wordt in het VWS-programma ‘Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen’ (hierna: WOZO) uit 2022 benadrukt dat samenwerking tussen zorgverleners van verschillende domeinen, naast en informele zorgverleners noodzakelijk is om de zorg van morgen te kunnen leveren. 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 netwerken dementie.

* De auteurs willen alle respondenten die mee hebben gewerkt aan interviews bedanken voor de moeite die zij hiervoor hebben genomen. Tevens willen wij Frans den Boer, Arie Slob en Bas Leerink als leden van de klankbordgroep bedanken.

** Dr. Evelien H. van Leeuwen is adviseur bij adviesbureau Bisnez. Jan-Luuk Hoff is adviseur bij de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. Peter-Willem van Lindenberg is bestuurder van het Franciscus ziekenhuis in Rotterdam.

Ondanks het streven naar meer samenwerking wordt zowel in beleid als in onderzoek geconcludeerd dat structurele samenwerking vaak moeizaam tot stand komt (zie bijvoorbeeld IZA 2022 en WOZO 2022; zie ook RVS, 2022a). De Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS, 2022a) geeft bijvoorbeeld aan dat samenwerken tussen verschillende partijen vaak blijft bij experimenteren, proeftuinen en pilots. Ook in het 'Integraal Zorgakkoord: Samen werken aan gezonde zorg' (hierna: IZA) uit 2022 wordt gesproken over moeizame samenwerking tussen (zorg)aanbieders uit verschillende (zorg)sectoren vanwege versnippering van het aanbod van ondersteuning en zorg in verschillende domeinen van de zorg. En in het WOZO-programma van 2022 wordt gesteld dat samenwerking tussen aanbieders in de wijk niet goed verloopt. Deze conclusies hebben betrekking op zowel de samenwerking tussen formele zorgpartijen als die tussen formele en informele zorg, zoals de samenwerking tussen medische experts, gemeentelijke sociale experts, vrijwilligers en naasten.

Aangezien samenwerking tussen verschillende partijen wordt gezien als uitgangspunt om dementiezorg toekomstbestendig te organiseren, en er sterke aanwijzingen zijn dat deze samenwerking niet goed loopt (bijvoorbeeld IZA 2022 en WOZO 2022; zie ook RVS, 2022a), is het van belang om inzicht te krijgen in hoe deze samenwerking er momenteel uitziet en verbeterd kan worden. Hoewel er verschillende rapporten zijn die beschrijven hoe samenwerking in de dementiezorg verbeterd kan worden, ontbreekt het momenteel aan kritische analyses en aanbevelingen over de wisselwerking tussen het dominante beleidsdiscours over samenwerking in de dementiezorg enerzijds en ervaringen in de samenwerking tussen verschillende partijen anderzijds. Zo heeft het door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) gesubsidieerde programma 'Dementiezorg voor Elkaar' adviezen geformuleerd om regionale samenwerking aan integrale dementiezorg te verbeteren. Het programma benoemt vijf voorwaarden van samenwerking, namelijk dat gezamenlijke ambities en doelen worden geformuleerd, dat belangen van verschillende partijen duidelijk zijn, dat er vertrouwen is in relaties, dat de samenwerking georganiseerd is met vastgelegde afspraken over onder andere rollen, verantwoordelijkheden en besluitvorming, en dat er sprake is van een duidelijk proces. In hoeverre deze adviezen ook zullen leiden tot verbeterde samenwerking is onzeker. In een recent rapport van de RVS (2022a) wordt namelijk geconstateerd dat het verlangen naar betere samenwerking schuurt met verschillende principes onder de bestaande zorgstelsels, zoals concurrentie en keuzevrijheid. Bovendien constateert de RVS (2022b) dat de samenwerking tussen formele en informele zorgverleners moeizaam verloopt omdat beleidsmatige instrumenten zoals wetten, regels en procedures op gespannen voet staan met de dagelijkse realiteit van informele zorgverleners. Het is dus onzeker in hoeverre voorwaarden die zijn geformuleerd in het programma 'Dementiezorg voor Elkaar', gerealiseerd kunnen worden in de praktijk.

Gezien de onzekerheid over de mate waarin betere zorg voor mensen met dementie gerealiseerd kan worden, focussen we in dit onderzoek op de wisselwerking tussen het beleidsperspectief en het praktijkperspectief rondom de zorg en onder-

steuning van mensen met dementie. De wisselwerking tussen deze perspectieven wordt in het boek *The reflective practitioner* van Donald Schön (1991) ook wel geïdentificeerd als de wisselwerking tussen de hoge gronden (beleid) en de lager liggende moerassen (praktijk). In dit onderzoek staat daarom de volgende onderzoeksvraag centraal: Hoe verhouden ervaringen met de samenwerking in de praktijk zich tot uitgangspunten in beleidsdocumenten rondom dementie? Deze vraag wordt beantwoord aan de hand van 39 interviews met nationale, regionale en uitvoerende partijen en een thematische beleidsanalyse van de uitgangspunten in beleidsdocumenten rondom dementie.

Literatuur

In dit onderzoek wordt samenwerking bekeken vanuit een systeem- en leefwereldperspectief op basis van Habermas (1987) en geïnspireerd door De Bekker en Van der Hijden (2018). Het systeemperspectief bekijkt zaken vanuit beleid en politieke en wettelijke kaders en gaat over hoe de zorg formeel is georganiseerd. Het leefwereldperspectief gaat in op hoe burgers dit formele zorgsysteem inclusief wetgeving en overheidsbeleid ervaren en welk gedrag zij in de praktijk vertonen (De Bekker & Van der Hijden, 2018). Het onderscheid in deze perspectieven past goed bij het huidige beleid gericht op de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie, waarbij beide perspectieven een rol spelen en waarin steeds meer aandacht komt voor het leefwereldperspectief.

Systeemperspectief

Vanuit het systeemperspectief wordt aandacht besteed aan dominante aannames achter beleid dat samenwerking in de dementiezorg tracht te stimuleren. Daarnaast worden verschillende samenwerkingsverbanden tussen partijen in dit onderzoek in kaart gebracht. Tot slot wordt in dit onderzoek stilgestaan bij de toepassing van landelijk (bijvoorbeeld NDS 2021-2030 en WOZO 2022) en regionaal beleid (bijvoorbeeld gemeentelijke coalitieakkoorden en de 'Zorgstandaard Dementie' uit 2020) over de inrichting van de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie.

Leefwereldperspectief

Naast het systeemperspectief komt in het hedendaagse beleid rondom dementie steeds meer aandacht voor het leefwereldperspectief. De organisatie van informele zorg en ondersteuning in het dagelijks leven van mensen met dementie wordt bijvoorbeeld benadrukt. Deze informele zorg of ondersteuning wordt vaak georganiseerd door een kring van mantelzorgers, familie, naasten en vrijwilligers. In het onderzoek naar dementie wint het leefwereldperspectief aan populariteit (bijvoorbeeld Van Wijngaarden, Alma & Thé, 2019). Zo heeft professor Canoy (2022) het in zijn oratie *Voorbij het systeem* over het belang van de inzet van vrijwilligers en de samenwerking tussen het zorg- en sociale domein, en heeft professor Thé (2017) het over 'de sociale benadering van dementie'. Deze sociale benadering onderscheidt zich van de reguliere medische benadering van dementie, in de zin dat dementie niet gezien wordt als een ziekte, maar als een sociaal verschijnsel dat niet

alleen gaat over de persoon met dementie, maar nadrukkelijk ook over de sociale omgeving van de persoon met dementie. Vanuit een sociale benadering van dementie ligt de nadruk niet op het behandelen van de (medische) problemen van iemand met dementie, maar op het ondersteunen van mensen met dementie en hun sociale netwerk, gericht op de kwaliteit van leven. Deze werkwijze wordt toegepast in multidisciplinaire teams bestaande uit professionals uit het sociale en het medische domein.

In dit onderzoek wordt de huidige samenwerking tussen formele partijen op landelijk, regionaal en uitvoerend niveau en informele partijen, zoals mantelzorgers, familie en naasten, vanuit beide perspectieven onderzocht en worden aanbevelingen gedaan om deze samenwerking te verbeteren.

Methodie

Dit onderzoek betreft een exploratief kwalitatief onderzoek, bestaande uit 39 semigestructureerde interviews en een thematische beleidsanalyse. De semigestructureerde interviews passen goed bij het exploratieve karakter van dit onderzoek en zijn een geschikte manier om ervaringen op te halen (Beck & Manuel, 2008). Interviews helpen om een beter beeld te krijgen van de uitdagingen van beleidsmakers, bestuurders, professionals en vrijwilligers bij het organiseren en verlenen van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. De thematische beleidsanalyse is – als onderdeel van een deductief analyseproces – uitgevoerd met als doel de inzichten uit de ‘leefwereld’, opgehaald uit de semigestructureerde interviews, te verbinden met het systeem perspectief.

Interviews

Er zijn 39 semigestructureerde interviews afgenomen. De steekproef in deze studie is doelgericht genomen (‘purposive sampling’) om interviews af te nemen met een gevarieerde groep van actoren die betrokken is bij de zorg of ondersteuning voor mensen met dementie. Deze techniek past goed bij het exploratieve karakter van het onderzoek. Hierdoor is een veelzijdig beeld ontstaan over de rol van diverse partijen in de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. Interviews zijn afgenomen met medewerkers van het ministerie van VWS, Alzheimer Nederland, Alzheimer Centrum Amsterdam, de Tweede Kamer en Amsterdam Data Collective, regionale netwerken dementie, belangenbehartigers van mantelzorgers, een zorgkantoor en gemeenten (wethouders en ambtenaren), zorgbestuurders, zorgprofessionals, casemanagers dementie, mantelzorgmakelaars en onderzoekers.

Bij de selectie van respondenten is gevarieerd op: domein (zorg of sociaal), organisatie en functie. Zie bijlage 1 voor een omschrijving van de achtergrondkenmerken van de deelnemende respondenten. Een klankbordgroep van drie senior adviseurs met ervaring in de organisatie van de gezondheidszorg en met ervaring in het politieke domein heeft in dit onderzoek meegedacht over de steekproef, de topiclijst en aanbevelingen die uit dit onderzoek voortkomen.

Zoals gezegd, zijn er semigestructureerde interviews afgenomen. Hierbij was er naast de vaste vragen ruimte om uit te wijden (zie topiclijst in bijlage 2). De interviews zijn consistent afgenomen door dezelfde onderzoeker. Om de kwaliteit van de interviews te waarborgen zijn de uitkomsten van de eerste paar interviews besproken met de leden van de klankbordgroep. Op basis hiervan is een tweede selectie gemaakt van relevante partijen die nog belangrijk waren om te spreken.

Deelname aan dit onderzoek vond plaats op vrijwillige basis. Aan het begin van de interviews is informatie gegeven over de inhoud en het doel van het onderzoek. Daarnaast is de deelnemers verteld dat vertrouwelijk met de data zou worden omgegaan en dat de data in geanonimiseerde vorm op een veilige plaats opgeslagen zouden worden.

Beleidsanalyse

De beleidsanalyse richt zich op de belangrijkste beleidsdocumenten die zicht bieden op hoe er op dit moment sturing wordt gegeven aan het verbeteren van dementiezorg. Er is gekozen voor vier documenten: het 'Integraal Zorgakkoord' (IZA 2022), de 'Nationale Dementiestrategie' (NDS 2021-2030), 'Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen' (WOZO 2022) en de 'Zorgstandaard Dementie' (Zorgstandaard 2020). IZA 2022 wordt geanalyseerd omdat hierin belangrijke afspraken staan voor de huidige kabinetsperiode over het doelmatiger organiseren van zorg door middel van het stimuleren van samenwerking binnen het curatieve zorgdomein, en tussen het curatieve zorgdomein en het sociale domein. Dit is een relevant document, aangezien de zorg voor mensen met dementie op het snijvlak van deze domeinen plaatsvindt.

De andere drie documenten – NDS 2021-2030, WOZO 2022 en Zorgstandaard 2020 – zijn geselecteerd omdat dit de voornaamste beleidsdocumenten zijn die specifiek gericht zijn op de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. NDS 2021-2030 omschrijft de inzet van het ministerie van VWS 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 NDS 2021-2030 gebeurt gezamenlijk tussen regionale dementienetwerken, gemeenten, zorgaanbieders, verzekeraars, wetenschappers, bedrijfsleven en mensen met dementie en hun naasten. Het WOZO-programma 2022 bevat vijf actielijnen die bijdragen aan de visie op wonen, zorg en ondersteuning voor ouderen. Het programma formuleert een nieuwe norm bedoeld om een omslag te maken in de organisatie van ondersteuning en zorg. De Zorgstandaard 2020 is een leidraad voor goede zorg en ondersteuning en ter stimulering van kwaliteitsverbetering in alle domeinen van wonen, welzijn, behandeling, zorg en ondersteuning (p. 3) en omvat 25 aanbevelingen voor de uitvoering van zorg en ondersteuning.

Data-analyse

Allereerst zijn alle interviews getranscribeerd. Vervolgens zijn zowel de beleidsdocumenten als de interviews gecodeerd met behulp van het programma NVivo 11.4.3. Het coderen is door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar gebeurd.

De ene onderzoeker heeft de interviews gecodeerd en de andere onderzoeker de beleidsdocumenten. Codering vond plaats in drie stappen (Boeije & Bleijenbergh, 2005). Eerst zijn drie interviews open gecodeerd, wat resulteerde in een lijst met initiële codes. Na afloop van het open coderen hebben de twee onderzoekers die betrokken waren bij het coderen van de interviews en beleidsdocumenten met elkaar gesproken over de betekenis van de verschillende codes om ervoor te zorgen dat het coderen op eenduidige wijze gebeurde. Ten tweede vond axiaal codering plaats, waarbij delen van interviews werden gelinkt aan specifieke codes. Dit heeft geleid tot vijf overkoepelende codes: (1) context, met subcategorieën bureaucratie, personeelstekorten, urgentie, veranderingen, werkdruk, wonen en ziekte dementie; (2) beleid, met subcategorieën IZA, NDS, WOZO, Zorgstandaard en Kwaliteitskader; (3) knelpunten in systeem of samenwerking, met subcategorieën competitie, eigenbelang, eilandjes, financiering, onduidelijke verantwoordelijkheden, schotten in financiering en vrijblijvendheid; (4) samenwerking, met subcategorieën leiderschap, multidisciplinariteit, sociale benadering, verantwoordelijkheden, idee samenwerking verbeteren en randvoorwaarden samenwerking; en (5) partijen, met subcategorieën persoon met dementie, uitvoerend, regionaal, nationaal, vrijwillig, samenwerkingsverband (zie bijlage 3). Tot slot vond selectieve codering plaats. De lijst met codes en beschrijvingen werd gestructureerd, en patronen in de data zijn gezocht. Na afloop van het selectief coderen hebben alle drie de onderzoekers met elkaar overlegd over de bevindingen door de resultaten uit de interviews en beleidsdocumentanalyse met elkaar te vergelijken en tot patronen te komen. Dit leidde tot drie overkoepelende thema's: (1) duidelijke governance en regie ontbreekt, (2) financiering van individuele organisatie bemoeilijkt inzet voor collectief, en (3) samenwerking formele en informele zorg. Deze overkoepelende thema's uit de interviews zijn gebruikt als 'sensitizing concepts' voor de thematische analyse van de beleidsdocumenten (Gilgun, 2019).

Resultaten

Resultaten geven een contrast weer tussen ervaringen met samenwerking in de praktijk en de wensen omtrent samenwerkingen uitgedrukt in beleidsdocumenten. Dit contrast komt naar voren in drie thema's, namelijk: (1) governance en regie, (2) wetgeving en financiering, en (3) samenwerking formele en informele zorg.

Duidelijke governance en regie ontbreken

Uit interviews blijkt dat een duidelijke governance, met heldere verdeling van verantwoordelijkheden en afspraken over regievoering, ontbreekt. (Netwerk)structuren met als doel om samenwerking te faciliteren zijn ingericht. Een wethouder vertelt: 'Kijk de allianties zijn er al, dat is goed gedaan, de structuren om met elkaar samen te werken zijn er' (R12). Veel respondenten geven echter aan dat het in regionale samenwerkingen bij ervaringen uitwisselen en het uittesten van pilots blijft en dat de stap naar implementatie niet wordt gezet. Een zorgbestuurder vertelt: 'Er wordt veel gesproken over structuren en processen en hoe er samengewerkt moet worden. Te weinig over de inhoud' (R39). In lijn hiermee geeft een on-

derzoeker aan dat het vaak blijft bij ‘babbelen’ en concrete acties niet van de grond komen (R36). 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’ (R37 of R38).

Onduidelijkheid over regievoering wordt als reden gegeven voor een gebrek aan samenwerking in deze structuren. Over verschillende organisaties, zoals het ministerie van VWS en gemeenten, wordt verteld dat zij vooral een faciliterende rol spelen. De implementatie en coördinatie van de uitvoering van het dementiebeleid worden gezien als een regionale verantwoordelijkheid van gemeenten en andere zorgpartijen. Op regionaal niveau geven wethouders van gemeenten echter aan dat zij weinig sturen op het onderwerp dementie. Als ze al een rol pakken, dan is deze vooral faciliterend (R19). Een wethouder van een andere gemeente vertelt een vergelijkbaar verhaal en geeft aan dat ze deelneemt aan overleggen in het regionaal netwerk dementie, 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’ (R12). Gemeenten zitten ook niet in alle netwerken dementie aan tafel (R18).

Meerdere partijen geven aan dat een stevige leider nodig is, naast ‘voldoende trekkers’ (R35) en ‘aanjagers en ambassadeurs’ (R6) om regionale samenwerking van de grond te krijgen en toekomstbestendige zorg voor mensen met dementie te realiseren. Er wordt gesproken over de noodzaak van een ‘regievoerende partij’ (R36) of ‘leidende coalitie’ (R35) om de samenwerking tussen partijen te faciliteren (R36). Een ‘machtige partij, die over organisatiebelangen heen kan denken en aanzien heeft’ (R37 of R38). Sommigen vinden dat het ministerie van VWS een leidende rol zou moeten vervullen. Een medewerker van het zorgkantoor geeft bijvoorbeeld aan dat voor het zorgkantoor het beleid van VWS richtinggevend is. Hij geeft aan dat het recent geïntroduceerde WOZO-beleid (2022) richtinggevend is voor het inkoopbeleid van het zorgkantoor. Andere partijen wijzen naar gemeenten en zorgverzekeraars die een leidende rol zouden moeten vervullen, en een respondent verwijst naar de provincie.

Als gevolg van een gebrek aan centrale sturing zijn er verschillende uitwerkingen van regionaal beleid, vanuit zorgverzekeraars en bij gemeenten. Regio’s hebben te maken met verschillende zorgverzekeraars, die variërend beleid hebben. Een medewerker van het zorgkantoor vertelt dat regio’s verschillende preferente zorgverzekeraars hebben met variërend beleid. Een wethouder geeft als voorbeeld dat een mantelzorger met een indicatie recht had op zorgverlof. In de ene regio was dat een lang weekend weg, terwijl dat met dezelfde indicatie in de andere regio een vrije avond betekende (R12). Ook de uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) varieert op gemeentelijk niveau. Een mantelzorger vertelt bijvoorbeeld: ‘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’ (R27). Door deze regionale verschillen varieert de kwaliteit van de zorg en onder-

steuning voor mensen met dementie in verschillende regio's. Een belangenbehartiger vertelt: 'De regionale verschillen zijn groot. Dat is oneerlijk. Natuurlijk hoort iedereen met dementie ondersteuning te krijgen' (R1).

De gesignaleerde problemen rondom het gebrek aan regievoering en regionale verschillen in de uitvoeringspraktijk kunnen gezien worden als een gevolg van de fragmentatie in het aanbod van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. Zorg en ondersteuning voor mensen met dementie worden namelijk georganiseerd door veel verschillende partijen. Een belangenbehartiger vertelt: 'Er zijn zoveel verschillende partijen die elkaar nog steeds bestrijden, alsof er schaarste is aan cliëntèle' (R1). Volgens respondenten neemt het aantal partijen dat betrokken is bij de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie ook snel toe. Een manager vertelt dat er sprake is van een 'wildgroei' van thuiszorgbedrijven. Hij zegt hierover 'soms zeggen we weleens dat het openen van een café moeilijker is dan het openen van een thuiszorgbedrijf' (R15).

Het belang van sturing en een duidelijke governance wordt erkend in NDS 2021-2030. Zo wordt gesproken over het instellen van een regiegroep, een stuurgroep en een klankbordgroep. 'Deze governance dient voor het waarborgen van de onderlinge samenhang van de wijze van sturen, beheersen en toezicht houden op de uitvoering van de Nationale Dementiestrategie' (NDS 2021-2030, p. 21). Wie deel uitmaken van de regiegroep, stuurgroep en klankbordgroep wordt echter niet genoemd. Er wordt enkel genoemd wie deel zouden *kunnen* uitmaken van de stuurgroep, zoals 'relevante partijen uit het veld en overheid' (p. 21). Welke partijen relevant worden geacht voor de diverse programma's uit NDS 2021-2030, wordt niet genoemd. Tegelijkertijd wordt gesteld dat allerlei relevante partijen 'zonder last en ruggespraak' (p. 21) toezien op de uitvoering van programma's uit NDS 2021-2030. In hoeverre het mandaat en verantwoordelijkheden van diverse partijen die onderdeel zouden vormen van deze groepen reiken, is dus beperkt. Ook in de Zorgstandaard 2020 is het niet geheel duidelijk wie eindverantwoordelijk is voor de uitvoering ervan. De Zorgstandaard 2020 is geschreven voor 'professionals, dat wil zeggen zorgverleners, bestuurders, beleidsmakers en toezichthouders'. Maar wie toeziet op de uitvoering van de Zorgstandaard 2020 blijft onbesproken. Verder wordt in deze beleidsdocumenten ervan uitgegaan dat deze partijen belangeloos met elkaar kunnen samenwerken. De fragmentatie binnen het zorgsysteem, die ten grondslag ligt aan de problemen in de zorg voor mensen met dementie, wordt niet besproken in de governance van het vraagstuk.

Kortom, de onduidelijkheid in de praktijk houdt een sterk verband met een dominante aanname in de governance van het vraagstuk rondom de zorg voor mensen met dementie, namelijk dat partijen met uiteenlopende belangen hiervoor de gezamenlijke verantwoordelijkheid kunnen dragen.

Financiering van individuele organisaties bemoeilijkt inzet voor collectief

De financiering van dementiezorg wordt daarnaast als oorzaak genoemd van de moeizame samenwerking tussen verschillende partijen. De financiering wordt geboden vanuit verschillende zorgwetten, zoals de Wet maatschappelijke ondersteu-

ning (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz) en de Zorgverzekeringswet (Zvw). Zorg en ondersteuning voor mensen met dementie bestrijken – afhankelijk van de aard en zwaarte van de aandoening – verschillende van deze zorgwetten. Binnen deze wetten worden individuele organisaties gefinancierd in plaats van budgetten voor netwerken, samenwerkingsverbanden of regio's (R10). Dit versterkt individualisme en ontmoedigt organisaties om samen te werken (R21). Er zijn bijvoorbeeld geen financiële middelen voor regionale netwerken dementie. Met als uitzondering de kosten van een netwerkcoördinator die in sommige regio's betaald wordt door het zorgkantoor. Deze vrijwilligheid zorgt voor veel variatie in de aangesloten partijen in het netwerk en hun mate van participatie. Een coördinator van zo'n netwerk zegt hierover: 'Bestuurders zien niet altijd het nut van de netwerken. Dus ze zijn niet bereid daar veel in te investeren' (R18). Een beleidsmedewerker legt uit dat er een subsidie beschikbaar komt om regionale netwerken dementie te versterken (R7). Of regionale netwerken gebruikmaken van deze subsidie, is vrijblijvend.

Financiering van individuele organisaties resulteert in concurrentie. Er wordt gesproken over 'eilandjes' (R11), 'iedereen zit in zijn eigen koker' (R36), en de aanwezigheid van 'allerlei muren tussen organisaties' (R37). Naast een sterke individualistische houding wordt bovendien door verschillende respondenten benoemd dat er sprake is van competitie tussen verschillende zorgaanbieders. Respondenten hebben het over 'concurrerende partijen' (R28), 'landje pik' (R22) en 'armpje drukkerij' (R36).

Sommige zorgpartijen erkennen dit en vertellen dat de financiering van zorg hen belemmert om zich in te zetten voor het collectieve belang in plaats van hun organisatiebelang. Een zorgbestuurder zegt bijvoorbeeld dat ze als bestuur afgerekend worden als ze collectieve doelstellingen nastreven die op gespannen voet staan met de eigen organisatiebelangen:

'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' (R38).

De bekostiging van individuele zorghandelingen versterkt dus de individuele focus van organisaties. Daarnaast zet de bekostiging van casemanagers dementie door individuele organisaties hun onafhankelijke positie onder druk. Hoewel volgens de Zorgstandaard 2020 casemanagers dementie onafhankelijk van organisaties behoren te werken (p. 19), zodat ze mensen met dementie naar verschillende organisaties kunnen verwijzen, geeft een casemanager aan dat deze onafhankelijkheid in de praktijk niet werkt omdat ze in dienst zijn van een zorgaanbieder. Een casemanager vertelt: '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' (R28). Ze omschrijft dat de concurrentie tussen verschillende partijen nadelig uitpakt voor mensen met dementie, omdat ze soms langer moeten wachten op een verpleeghuisplaats omdat ze niet op de hoogte worden gebracht van de mogelijkheden in andere verpleeghuizen. Casemanagers dementie zijn niet in alle regio's in dienst van zorgaanbieders, maar kunnen ook in dienst zijn van regionale netwerken.

De schotten in de financiering van de Wmo, Wlz en Zvw worden ook vaak genoemd als belemmerende factor voor effectieve samenwerking over schotten heen: 'deze schotten blokkeren veel' (R26). Deze financiering door verschillende partijen, namelijk gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren, vanuit verschillende wetten wordt omschreven als 'ingewikkeld' (R1) en 'stroef' (R35). Door de schotten vallen 'investeringen, opbrengsten en kosten niet altijd bij dezelfde partij. Bijvoorbeeld als gemeenten investeren in de WMO, dan vallen de baten in de WLZ en ZVW, dus bij andere stakeholders' (R1). Dit is een belemmering voor effectieve samenwerking, zo wordt geconstateerd door deze belangenbehartiger. Een gevolg van deze verdeling van financiële middelen tussen de wetten is dat verschillende partijen verantwoordelijkheden hebben binnen hun eigen domein, en dat het lastiger is om samen te werken over deze wetten heen (R15). De schotten tussen de domeinen hebben ook consequenties voor mensen met dementie. Een beleidsmedewerker vertelt dat het heel ingewikkeld is voor mensen met dementie als zij eerst zorg vanuit de Zvw ontvangen en daarna een indicatie voor langdurige zorg krijgen en daarmee in de Wlz vallen (R26). Als gevolg van de wetten zijn mensen met dementie van verschillende partijen afhankelijk en worden zij vaak doorgestuurd 'omdat verschillende partijen de zorg weer op een ander domein proberen af te wentelen' (R6). Een manager vertelt: 'Wat je vaak in de praktijk ziet gebeuren is dat gemeenten mensen met een WLZ indicatie doorsturen naar het zorgkantoor. Andersom zien wij dat als zij dagbesteding krijgen bij een buurthuis, dan zeggen wij, ga maar naar de gemeente. Je verwijst continu door' (R15). Een belangenbehartiger vertelt: 'Als ik een gesprek voer met de gemeente en een WMO-consultent spreek, dan is zorg vanuit de WLZ niet voor de hand liggend. Ja, kan mij het schelen. Als ik die casemanager maar kan regelen. Ja hoe hij wordt betaald dat interesseert mij niet. Als ik het bij loketje 1 niet kan halen, dan probeer ik het bij loket 2. Je kijkt zelf veel meer vanuit de inhoud [in plaats van vanuit de wetten]' (R8).

Waar sommigen ontschotting (R20, R26) of versimpeling van het systeem (R6) noemen als oplossing voor de moeizame samenwerking over domeinen heen, geven anderen aan dat er in het huidige systeem nog veel verbeterd kan worden. Een onderzoeker vertelt: 'Je hebt een groep die zegt, je moet wetswijzigingen doen, want binnen de schotten kan je niks. Dat is niet waar. Je kunt van alles ondanks de schotten, dat zien wij in pilots terug' (R32). Een medewerker van het zorgkantoor vertelt: 'Ik weet niet of we het stelsel verbeteren als we ontschotten. Ontschotten vraagt dat je daar 8 jaar mee bezig bent, dat maakt het ook niet eenvoudiger. Ik geloof dat we veel meer in moeten zetten op samenwerking tussen de domeinen in plaats van dat we met een heel nieuw stelsel komen.'

Het belang van andere vormen van financiering van zorg – over de grenzen van de bestaande zorgwetten heen – wordt vaak benadrukt. In plaats van een bekostigingssystematiek gericht op individuele organisaties in plaats van netwerken, vertelt een directeur van een zorginstelling dat hij bij de zorgverzekeraar heeft aangegeven dat ze in moeten gaan zetten op ‘populatie gerichte bekostiging. Nou als we dat zeggen worden ze [zorgverzekeraars] zenuwachtig’ (R35). Ook in onderzoeksrapporten worden andere manieren van bekostiging voorgesteld.

In het rapport *Grenzeloos samenwerken* signaleert de RVS (2022a) dat het meer in samenhang organiseren van dit type zorg vraagt om een sterke vereenvoudiging aan de inkoopkant van de zorg. Hierdoor krijgen inkopers (gemeenten, zorgverzekeraar en het zorgkantoor) meer ruimte om over de grenzen van de bestaande domeinen heen een meer samenhangend aanbod van zorg en ondersteuning te realiseren. Echter, in de geanalyseerde beleidsdocumenten blijft de fragmentatie aan de inkoopkant van de zorg juist ongemoeid. In beleidsdocumenten zoals NDS 2021-2030 wordt er bijvoorbeeld van uitgegaan dat alle betrokken partijen in staat zijn om de gezamenlijke verantwoordelijkheid te dragen voor de uitvoering van de strategie, los van de manier waarop ze gefinancierd worden. Terwijl uit bovenstaande juist blijkt dat de verschillende financieringswijzen samenwerken uitdagend maken.

Verder pleitte de RVS (2022a) voor het breed inzetten van ‘grensbudgetten’ of ‘shared savings’, waarbij budgetten van inkopers van zorg gedeeld worden en achteraf verrekend. Opvallend is dat in de verschillende documenten die zich specifiek richten op de samenwerking in de dementiezorg dit punt open blijft. Zo noemt NDS 2021-2030 het doel ‘dat elk netwerk is geborgd in de regio en dat de samenwerkingsafspraken met de betrokken partijen zijn vastgelegd, inclusief een structurele financiering van de netwerkcoördinatie’ (p. 17), maar hoe deze financiering tot stand moet komen ‘is nog een aandachtspunt’ (p. 16). Ook in andere grote programma’s en akkoorden, zoals IZA 2022 en WOZO 2022, worden geen afspraken gemaakt over andere vormen van financiering die samenwerking over de bestaande domeinen heen vergemakkelijken. Waar financiering van samenwerking in de praktijk dus een groot struikelblok is, lijkt dit punt in beleidsdocumenten gezien te worden als een minder belangrijk ‘aandachtspunt’.

Samenwerking formele en informele zorg

Er wordt een groter beroep gedaan op de informele zorg om met een stijgende zorgvraag om te gaan in een krappe arbeidsmarkt, dit is belastend voor mantelzorgers. Een respondent geeft aan: ‘ook mantelzorgers hebben steun nodig, die kunnen het vaak helemaal niet volhouden’ (R18). Samenwerking tussen formele en informele zorgpartijen wordt daarom belangrijk geacht om de overbelasting van informele zorgaanbieders zoals mantelzorgers te voorkomen. Een vrijwilliger vertelt dat het belangrijk is dat er rondom de persoon met dementie een hele cirkel wordt gecreëerd van zorgprofessionals en informele zorg die deze persoon gezamenlijk ondersteunen (R18). In de praktijk blijkt dit echter niet eenvoudig. Onder andere vanwege verschillende perspectieven van zorgprofessionals en informele

zorgverleners. ‘Zorgverleners denken wij zijn hier de professionals, wij bepalen. Terwijl mantelzorgers zeggen wij hebben expertise over deze persoon’ (R11). Zorgprofessionals zijn van nature opgeleid om te zorgen voor de ander, en willen zaken graag overnemen (R21). Deze verschillende perspectieven zorgen soms voor wrijving. Een hoogleraar geeft aan dat mantelzorgers en anderen die informele zorg verlenen waardering missen en ervaren dat ze niet serieus worden genomen (R11). Een lector vertelt dat zorgprofessionals zich moeten realiseren dat op het moment dat zij in beeld komen, er al een informele zorgstructuur is opgezet door naasten:

‘Je doet pas een beroep op een professional als je niet meer in je eigen netwerk zorg kunt krijgen. Dus een professional komt altijd binnen in een bestaand zorg systeem. Maar de professional denkt dat hij het zorgsysteem is. (...) Maar binnen dat bestaande zorgsysteem hebben naasten al bedacht wie doet wat. (...) Mensen met dementie zijn geen lege hulzen. Het zijn persoonlijkheden waarvan een stuk verdwijnt. Maar dat deel dat overeind blijft, dat kennen de partner, kinderen, kennissen en het sociale netwerk. Maar dan komt een verpleegkundige in dat sociale netwerk binnen, die van toeters noch bellen weet, en die wil de regie overnemen’ (R21).

De analyse van beleidsdocumenten, met name de Zorgstandaard 2020, laat zien dat de organisatie van de dementiezorg vooral is geschreven vanuit het oogpunt van formele zorgverleners. Hoewel verschillende documenten, zoals WOZO 2022 en NDS 2021-2030, lovende woorden bevatten voor de eerdergenoemde ‘sociale benadering dementie’, lijkt deze benadering niet leidend in de organisatie van zorg voor mensen met dementie. Wanneer wordt gesproken over samenwerking staat vooral de samenwerking tussen formele zorgverleners centraal. Zo stelt NDS 2021-2030: ‘Het is belangrijk dat we op wijkniveau toewerken naar een situatie waarin meer integrale zorg wordt geboden door herkenbare teams. Daarbij is het ook van belang dat aandacht besteed wordt aan de samenwerking met andere zorgpartijen, zoals huisartsen, VVT-instellingen en het sociaal domein’ (p. 17). De rol van informele zorgverleners, die vanuit het oogpunt van de ‘sociale benadering dementie’ eigenlijk het startpunt zou moeten vormen van de samenwerking in teams voor mensen met dementie, wordt niet genoemd. Wel wordt er in NDS 2021-2030 en de Zorgstandaard 2020 aandacht besteed aan de zware belasting van mantelzorgers en de belangrijke rol die zij spelen in de zorg voor mensen met dementie. Echter, daarbij worden mantelzorgers en informele zorgverleners vooral gezien als ‘object van zorg’, in plaats van dat zij gezien worden als belangrijke spelers die een actieve bijdrage leveren in de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie. Zo stelt de Zorgstandaard 2020: ‘door zijn complexe karakter vraagt dementiezorg bij uitstek om een integrale benadering. Een professional is niet in zijn eentje in staat om de integrale behoeften en verlangens van personen met (een vermoeden van) dementie en diens mantelzorgers te onderkennen en daaraan tegemoet te komen’ (p. 12). Hoewel er dus erkenning is voor de grote druk op het informele netwerk rondom mensen met dementie, blijft de rol van dit informele netwerk in de samenwerking en verantwoordelijkheidsverdeling rondom de zorg voor mensen met dementie onduidelijk.

Reflectie en discussie

De ouderenzorg in Nederland staat onder druk vanwege onder andere personeels tekorten in combinatie met vergrijzing. Organisatie van de dementiezorg is hierin een van de voornaamste uitdagingen vanwege de grote en stijgende aantallen en de verwachte zorgzwaarte (Alzheimer Nederland, 2021; CBS, 2022). In beleid wordt de nadruk gelegd op het belang van samenwerking over de grenzen van organisaties heen om met dit soort complexe publieke uitdagingen om te gaan (Schuurmans e.a., 2022; RVS, 2022a). Dit is ook terug te zien in het beleid over de inrichting van de zorg voor mensen met dementie. Deze exploratieve studie onderzocht hoe ervaringen met de samenwerking in de praktijk zich verhouden tot uitgangspunten in beleidsdocumenten rondom dementie. Dit werd gedaan aan de hand van een thematische beleidsanalyse en interviews. Resultaten laten zien dat er sprake is van een onduidelijke governance en dat regie ontbreekt, dat de wijze van financiering in verschillende wetten samenwerking bemoeilijkt, en dat de samenwerking tussen formele en informele zorg nog niet goed van de grond komt.

Uitkomsten geven drie categorieën weer van contrasten tussen praktijk en beleid. Allereerst is er een contrast tussen wat beleidsplannen verwachten van mensen met dementie en de praktijk. Beleidsplannen gaan uit van het ideaal van autonomie en zelfredzaamheid, terwijl de praktijk van mensen met dementie gekenmerkt wordt door achteruitgang en een grillig verloop van de klachten. Bovendien laten de resultaten zien dat mantelzorgers en informele zorgverleners vaak niet goed betrokken worden in het zorgproces. Ten tweede is er een contrast in de uitgangspunten rondom belangen van partijen, waarbij beleid uitgaat van 'gelijkgerichtheid', terwijl partijen in de praktijk uiteenlopende individuele belangen nastreven. Ten derde is er een contrast in het perspectief van waaruit geredeneerd en gehandeld wordt. Waarbij beleid veelal is ingestoken vanuit het oogpunt van de professionele zorg, terwijl in de praktijk de informele zorg juist het startpunt vormt omdat een groot deel van de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie georganiseerd wordt door naasten en familieleden van mensen met dementie.

Zelfredzaamheid versus achteruitgang en warrigheid

Een leidend principe in beleid is het beeld van de autonome mens (Bussemaker e.a., 2021). Er wordt geredeneerd dat wanneer mensen zo veel en zo lang mogelijk zelf verantwoordelijk zijn voor de inrichting van hun dagelijks bestaan, zij minder vaak een beroep hoeven te doen op de overheid (Bussemaker e.a., 2021). Een vergelijkbaar mensbeeld (Van der Zwaard, 2021) van autonomie en zelfredzaamheid ligt ten grondslag aan het beleid rondom dementie dat uitgaat van zelfredzame mensen met dementie. Bovendien wordt ervan uitgegaan dat mensen met dementie een sterk sociaal netwerk hebben, waarin mantelzorgers in staat zijn om regie te nemen en zelf de zorg te organiseren. Tijdens de interviews blijkt dat dit beeld van mensen met dementie en hun sociale omgeving niet altijd recht doet aan de situatie. Allereerst hebben niet alle mensen met dementie een sterk sociaal netwerk. Bovendien geldt dat in het geval waar wel mantelzorgers aanwezig zijn, zij vaak niet zelfstandig in staat zijn om de juiste zorg te organiseren. Dit wordt veroor-

zaakt door de complexiteit van het zorgveld, onder andere vanwege de veelheid van betrokken partijen, vanwege de financiering en doordat deze zorg veel tijd kost. De opkomst van beroepen als mantelzorgmakelaar en zorgarrangeur, die mantelzorgers hierin ondersteunen, bevestigen dat zij niet geheel zelfredzaam zijn. Daarnaast geldt dat dit beeld niet opgaat voor mensen met dementie zelf. Het strookt namelijk niet met de verschillende stadia van dementie, waarbij voor alle mensen met dementie die lang met de ziekte leven geldt dat hun zelfstandigheid zal afnemen (Miesen, 2008). Het bestaan van de beroepen van casemanagers dementie en cliëntondersteuners bevestigt dat mensen met dementie vaak niet geheel zelfstandig de weg naar zorg kunnen vinden. Bovendien is het inzetten op zelfredzaamheid van mensen met dementie en hun netwerk risicovol met het oog op demografische ontwikkelingen. Onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau en het Planbureau voor de Leefomgeving laat namelijk zien dat het aantal potentiële mantelzorgers of het mantelzorgpotentieel – *the oldest support ratio* – in de toekomst sterk afneemt (De Jong & Kooiker, 2018).

Gelijkgerichtheid versus uiteenlopende belangen

In beleidsdocumenten rondom dementie, zoals IZA 2022 en de Zorgstandaard 2020, zit een sterke aanname van ‘gelijkgerichtheid’. Hiermee wordt bedoeld dat verschillende actoren in de dementiezorg zich inzetten voor een gedeeld belang. IZA 2022 (p. 43) stelt bijvoorbeeld ‘zorgaanbieders handelen gelijkgericht, zowel onderling als intern’, en de Zorgstandaard 2020 (p. 19) geeft aan dat ‘regionale dementienetwerken werken aan een gemeenschappelijk persoonsgericht en integraal referentiekader (gezamenlijke missie, visie, waarden, vertrouwen, competenties, scholing, rollen, verantwoordelijkheden en verantwoordingssystematiek) voor interprofessionele samenwerking’. Deze verwachtingen vanuit de hoge gronden van het beleid en de systeemwereld staan in schril contrast met de ‘moerassige’ uitkomsten uit de interviews, waaruit blijkt dat het veld versnipperd is en uiteenlopende belangen van individuele partijen de effectieve uitvoering van zorg in de weg staan.

Dit contrast kan verklaard worden door de manier waarop er op dit moment invulling wordt gegeven aan het idee van ‘gelijkgerichtheid’ in de dementiezorg. De focus lijkt sterk te liggen op het ontwikkelen van een gedeeld referentiekader over de *inhoud en kwaliteit* van zorg in de praktijk. Hoewel dit uiteraard belangrijk is, krijgt de (dwingende) onderstroom van de verschillende domeinen – met de daarbij behorende eigen logica en financieringsprikkel – minder aandacht. Er wordt dus van uitgegaan dat partijen dezelfde visie hebben op kwaliteit en ze deze visie zonder problemen in de praktijk kunnen brengen, terwijl dit geen recht doet aan de uitdagingen in de praktijk.

Verschillende perspectieven op dementiezorg

Los van de vraag in hoeverre financiële prikkels samenwerking in de praktijk mogelijk maken, zijn er ook meer inhoudelijke schuringen wanneer we vanuit het systeem- en leefwereldperspectief kijken naar de zorg voor mensen met dementie. In beleidsstukken over dementie is meer aandacht voor de maatschappelijke dimen-

sie van dementieproblematiek. Dementie wordt in deze stukken in toenemende mate beschreven als een sociaal vraagstuk in plaats van een zorgvraagstuk. Immers, er wordt steeds meer zorg en ondersteuning aan mensen met dementie geboden door informele partijen, wat ook het geval is in andere zorgdomeinen (De Boer & De Klerk, 2013). In IZA 2022 wordt bijvoorbeeld aangegeven dat niet alle vraagstukken in de zorg een medisch antwoord behoeven, maar vaak antwoord vragen op een ondersteuningsvraagstuk. En NDS 2021-2030 noemt de 'dementietrials' als onderdeel van de sociale benadering dementie als een goed voorbeeld.

Ook in eerder onderzoek wordt gewezen op verschillende perspectieven op dementiezorg (bijvoorbeeld Huijsman, 2023). Huijsman deed onderzoek naar de perspectieven van alle Nederlandse hoogleraren die zich bezighouden met dementie en laat zien dat er sprake is van verschillende paradigma's. Een deel van de professoren hanteert een zogenoemde generieke benadering waarin gekeken wordt naar brede demografische, epidemiologische en maatschappelijke ontwikkelingen en waarin aandacht is voor de financiële systemen en netwerken van organisaties. En een specialistische benadering waarin de focus ligt op kennisontwikkeling over omgang met de ziekte dementie in het dagelijks leven. De uitkomsten van dit onderzoek laten bovendien zien dat er binnen de generieke benadering zoals geschetst door Huijsman sprake is van een medisch en een sociaal perspectief. Waar zorgpartijen een medisch perspectief hebben, en kijken naar hoe ze mensen met dementie het beste kunnen verzorgen, hanteren partijen zoals gemeenten en dagbestedingscentra een meer sociaal perspectief. Zij kijken naar de samenleving als geheel, en onderzoeken op welke wijze mensen met dementie zo lang mogelijk mee kunnen blijven doen in de samenleving. Deze verschillende visies blijken in de praktijk geregeld te botsen, omdat de sociale benadering van dementie op verschillende punten haaks staat op de meer medische benadering van dementie van zorgprofessionals en zorgaanbieders. Waar de sociale benadering als startpunt heeft dat mensen blijven functioneren in hun omgeving, hebben zorgpartijen juist een benadering die draait om het medicaliseren van problemen van mensen met dementie. Dit zit niet alleen in de cultuur en professionele zienswijze, maar hangt ook samen met de manier waarop deze organisaties gefinancierd worden. Hoe samengewerkt kan worden vanuit deze verschillende perspectieven, en welk perspectief voorrang behoeft, is vooralsnog impliciet en onduidelijk.

Voorbij het moeras

De resultaten uit dit onderzoek laten zien dat er een kloof bestaat tussen de hoge gronden van systeem en beleid en de lager gelegen moerassen van de praktijk. Aannames over gelijkgerichtheid van (financiële) belangen en gedeelde visievorming over wat goede dementiezorg is en wie daarbij betrokken dienen te worden, lijken niet aan te sluiten bij ervaringen van de mensen die betrokken zijn bij dementiezorg in de praktijk. De integraliteit en samenhang die verondersteld wordt door het systeem stuit op belemmeringen die niet alleen voortkomen uit tegengestelde belangen, maar ook wijzen op fundamenteel verschillende zienswijzen op dementiezorg en hoe dit ingericht zou moeten worden. Hierdoor ontstaat een risico op beleidsvervreemding. In deze situatie komen beleid en uitvoering los van elkaar te

staan, wat grote gevolgen heeft voor de kwaliteit van dienstverlening (bijvoorbeeld Tummers, 2012).

Om beleidsvervreemding te voorkomen, en een mogelijke uitweg uit het ‘moeras’ te vinden, is het van belang om de praktijk van zorg en ondersteuning voor mensen met dementie niet langer te zien als gebrekkige afgeleide van de ambities die op systeemniveau geformuleerd worden, maar door deze praktijk op zichzelf serieuzer te nemen. Verschillende onderzoeken laten vanuit een meer practice-based benadering zien dat het succes van samenwerkingsverbanden en netwerken in de zorg bepaald wordt door het ‘werken aan samenwerking’ in de praktijk (Nies & Beersma, 2016; Van der Woerd e.a., 2023). De rol van specifieke actoren of *boundary spanners* (Patru e.a., 2015) is cruciaal voor het begrijpen onder welke voorwaarden netwerken en samenwerkingen wel succesvol kunnen zijn.

Naast het anders kijken naar ‘het moeras’ is het ook van belang het systeem niet langer te zien als onveranderbare logica die per definitie losstaat van de praktijk. Verschillende studies over de ontwikkeling van het Nederlandse zorgstelsel laten zien dat het Nederlandse zorgstelsel een evoluerende, stapsgewijze ontwikkeling kent, waarbij veranderende beleidsparadigma’s zich op geleidelijke wijze vertalen naar aanpassingen in het zorgstelsel (Helderman e.a., 2005; Helderman, Bevan & France, 2012). Dit proces van stelsevolutie is voortdurend en speelt zich nu ook af: de breed gedeelde wens tot betere samenwerking in netwerken vertaalt zich in voorstellen voor domeinoverstijgende bekostiging en samenwerking die uitgewerkt worden door de Nederlandse Zorgautoriteit (2021).

Aanbevelingen voor de praktijk

Dit onderzoek geeft contrasten weer op diverse gebieden tussen veronderstellingen in beleid en uitvoering in het veld. Om verergering van deze situatie te voorkomen in de dementiezorg doen wij de volgende aanbevelingen. Allereerst is het belangrijk dat verantwoordelijkheden, (financiële) belangen en zienswijzen van verschillende partijen expliciet worden gemaakt, voorafgaand en gedurende de samenwerking. Zo kan voorkomen worden dat te hooggespannen aannames op systeemniveau stranden in de praktijk. Een duidelijke governance is noodzakelijk om inzicht te hebben in de rol van diverse partijen. Het ontbreken van een regievoerende partij, toezicht en duidelijke afspraken rondom governance zorgt voor vrijblijvendheid in de mate waarop samenwerking in de dementiezorg vorm krijgt. Dit veroorzaakt regionale verschillen in de dementiezorg en de kwaliteit ervan.

Aangezien een steeds groter beroep wordt gedaan op de informele zorg in de praktijk, is het daarnaast van belang dat nagedacht wordt over manieren waarop mantelzorgers en naasten ondersteund kunnen worden in hun rol. Als dat niet gebeurt, dan is het gevaar dat mantelzorgers en naasten overbelast raken en de druk op het zorgsysteem verder toeneemt. Manieren vinden waarop formele zorgverleners samenwerken met mantelzorgers en naasten kan helpen om hen beter te ondersteunen.

Ten slotte heeft ook de rijksoverheid een verantwoordelijkheid om de financiering van collectieve activiteiten, over de grenzen van de huidige wetten heen (Wlz, Zvw en Wmo), te stimuleren via wettelijke verplichtingen of bekostigingsaanpassingen. Zo worden organisaties – meer dan nu het geval is – geprikkeld om zich in te zetten voor het collectieve belang van goede dementiezorg. Vervolgonderzoek kan de implicaties van deze manier van functionele bekostiging van ketenzorg verder in kaart brengen.

Beperkingen

Dit betrof verkennend onderzoek over de relatie tussen uitvoering en beleid. Hierin zijn diverse contrasten en knelpunten blootgelegd die de effectieve uitvoering van beleid in de weg staan. Een volgende stap is om systematisch te verkennen wat de kenmerken zijn van succesvolle initiatieven in de praktijk. Dit maakt mogelijkheden inzichtelijk die bijdragen aan verbeterde dementiezorg.

De steekproef in deze studie is doelgericht genomen ('purposive sampling'). Hierbij is gezocht naar een grote variëteit aan actoren die betrokken zijn in de dementiezorg. Hoewel dit heeft geresulteerd in een gevarieerde groep respondenten, wat past bij het exploratieve karakter van deze studie, heeft dit niet geleid tot een representatieve steekproef. Ondanks de uitnodiging van diverse zorgkantoren en zorgverzekeraars met de vraag of zij willen meewerken aan dit onderzoek middels een interview, heeft hier maar één zorgkantoor gehoor aan gegeven. Hierdoor is de rol van zorgverzekeraars en zorgkantoren onderbelicht in deze studie. Toekomstige studies kunnen een verdiepingsslag maken door in een representatieve steekproef onderzoek te doen naar de ervaringen met de uitvoering van beleid.

Conclusie

Deze studie laat zien dat ervaringen met de samenwerking in de praktijk van de zorg en ondersteuning van mensen met dementie soms haaks staan op uitgangspunten in beleidsdocumenten rondom dementie. Een thematische beleidsanalyse in combinatie met interviews laat zien dat samenwerking tussen formele organisaties en tussen formele en informele zorgpartijen in de praktijk geregeld niet van de grond komt door onder andere het ontbreken van een duidelijke governance en regie en door de financiering van individuele organisaties in plaats van collectieve activiteiten. Daarnaast zijn er in beleid en de praktijk verschillende perspectieven op de zelfstandigheid van mensen met dementie, verschillende aannames over de belangen van diverse partijen en verschillende perspectieven op de omgang met mensen met dementie vanuit een medische en sociale benadering. Een risico van de kloof tussen beleid en praktijk is dat beleidsvervreemding optreedt, waarbij beleid en uitvoering los van elkaar komen te staan, wat grote gevolgen heeft voor de kwaliteit van dienstverlening. Deze studie geeft weer op welke terreinen er sprake is van een contrast tussen beleid en ervaringen met samenwerking in de praktijk. Er worden enkele aanbevelingen gedaan om deze kloof te dichten en grensoverschrijdende samenwerking te stimuleren.

Literatuur

- Alzheimer Nederland (2021). *Factsheet: Feiten en cijfers over dementie*. www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie#:~:text=Impact%20op%20de%20samenleving,kosten%20in%20de%20Nederlandse%20gezondheidszorg,geraadpleegd op 19 september 2022.
- Beck, S.E., & Manuel, K. (2008). *Practical research methods for librarians and information professionals*. New York: Neal-Schuman.
- Bekker, P. de, & Hijden, E. van der (2018). In de zorg voelt de winst van de een nu als het verlies van de ander. *Beleid en Maatschappij*, 45 (1): 80-95.
- Boeije, H., & Bleijenbergh, I. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Boer, A. de & Klerk, M. de (2013). *Informeel zorg in Nederland: Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Sociaal en Cultureel Planbureau: 1-64.
- Bussemaker, J. (2021). *Ministerie van Verbeelding: idealen en de politieke praktijk*. Uitgeverij Balans.
- Canoy, M. (2022). *Voorbij het systeem – dementie als spiegel voor integrale zorg* (Oratie). Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- CBS (2022). *Ouderen*. www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-bevolking/leeftijd/ouderen, geraadpleegd op 6 december 2022.
- Gilgun, J.F. (2019). Deductive Qualitative Analysis and Grounded Theory: Sensitizing Concepts and Hypothesis-Testing. In: *The SAGE Handbook of Current Developments in Grounded Theory*.
- Habermas, J. (1987). *The theory of communicative action, Volume 2. Lifeworld and system: a critique of functionalist reason*. Boston: Beacon Press.
- Helderman, J., Bevan, G., & France, G. (2012). The rise of the regulatory state in health care: A comparative analysis of the Netherlands, England and Italy. *Health Economics, Policy and Law*, 7 (1): 103-124.
- Helderman, J.K., Schut, E., Grinten, T. van der, & Ven, W. van de (2005). Market-oriented health care reforms and policy learning in the Netherlands. *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 30 (1-2): 189-209.
- Huijsman, R. (2023). Understanding and balancing generalist-specialist approaches in dementia research and care practice, qualitative research with 44 dementia professors in the Netherlands. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20 (5): 3835.
- Jong, A. de, & Kooijker, S. (2018). *Regionale ontwikkelingen in het aantal potentiële helpers van oudere ouderen, 1975-2040*. Planbureau voor de Leefomgeving: 1-18.
- Miesen, B. (2008). Zicht op de beleving van dementie. In: B. Miesen (red.), *Zorg om mensen met dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 29-48.
- Nederlandse Zorgautoriteit (2021). *Verkenning sectoroverstijgende betaaltitel Zvw-Wlz*.
- Nies, H., & Beersma, B. (2016). Social decision making in integrated care. *International Journal of Integrated Care (IJIC)*, 16 (6): 1-2.
- Patru, D., Lauche, K., Kranenburg, H. van, & Ziggers, G.W. (2015). Multilateral boundary spanners: Creating virtuous cycles in the development of health care networks. *Medical Care Research and Review*, 72 (6): 665-686.
- RVS (2022a). *Grenzeloos samenwerken: Adviezen voor het beter mogelijk maken van domein-overstijgende samenwerking*.
- RVS (2022b). *Anders leven en zorgen: Naar een gelijkwaardig samenspel tussen naasten, vrijwilligers en beroepskrachten*.
- Schön, D.A. (1991). *The reflective practitioner*. Farnham: Ashgate Publishing.

- Schuurmans, J., Woerd, O. van der, Bal, R., & Wallenburg, I. (2022). Regionalisering in de ouderenzorg: Een beleidssociologisch perspectief op grootschalige verandering. *Beleid en Maatschappij*, 49 (3): 220-230.
- Sociale Vraagstukken (2021). *Het demografisch potentieel voor mantelzorg zal na 2020 snel dalen*. www.socialevraagstukken.nl/het-demografisch-potentieel-voor-mantelzorg-zal-na-2020-snel-dalen/, geraadpleegd op 19 februari 2023.
- Thé, A. (2017). *Dagelijks leven met dementie: een blik achter de voordeur*. Amsterdam: Thoeis.
- Tummers, L. (2012). Professionals zijn vervreemd van beleid. *Sociale Vraagstukken*.
- Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid (2021). *Kiezen voor houdbare zorg. Mensen, middelen en maatschappelijk draagvlak* (WRR-Rapport 104). Den Haag: WRR.
- Wijngaarden, E. van, Alma, M., & Thé, A.M. (2019). 'The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *PLoS One*, 14 (4): e0214724.
- Woerd, O. van der, Wallenburg, I., Scheer, W. van der, & Bal, R. (2023). Regional network-building for complexity: A region-oriented policy response to increasing and varied demands for older person care in the Netherlands. *Public Administration*, 1-18.
- Zwaard, W. van der (2021). *Omwille van fatsoen. De staat van menswaardige zorg*. Den Haag: Boom bestuurskunde.

Bijlage 1 Achtergrondkenmerken respondenten

Respondent nr.	Functie
1	Belangenbehartiger
2	Belangenbehartiger
3	Belangenbehartiger
4	Belangenbehartiger
5	Directeur
6	Kamerlid
7	Beleidsmedewerker
8	Belangenbehartiger
9	Onderzoeker
10	Belangenbehartiger
11	Onderzoeker
12	Wethouder
13	Beleidsmedewerker
14	Netwerkcoördinator
15	Manager

(Vervolg)

Respondent nr.	Functie
16	Vrijwilliger
17	Netwerkcoördinator
18	Netwerkcoördinator
19	Wethouder
20	Manager
21	Onderzoeker
22	Manager
23	Manager
24	Zorgmedewerker
25	Zorgmedewerker
26	Beleidsmedewerker
27	Mantelzorgmakelaar
28	Casemanager
29	Casemanager
30	Directeur
31	Ondernemer
32	Onderzoeker
33	Vrijwilliger
34	Vrijwilliger
35	Directeur
36	Onderzoeker
37	Bestuurder
38	Bestuurder
39	Bestuurder

De respondenten waren werkzaam bij de volgende organisaties (op alfabetische volgorde): Alzheimer Centrum Amsterdam, Alzheimer Nederland, Amsterdam Data Collective, Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk, CZ Zorgkantoor, gemeenten (Den Haag, Leeuwarden, Sud-West Fryslan), Hogeschool van Amsterdam, Markant, ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, Platform Mantelzorg West, Radboud Universiteit Nijmegen, regionale afdelingen Alzheimer Nederland (gemeente Friesland, gemeente Utrecht), regionale netwerken dementie (Netwerk Dementie Haaglanden, Netwerk Dementie Friesland), SWZ Wassenaar, Tweede Kamer, Vilans, Vitalis Woonzorg Groep, Verpleegkundigen & Verzorgeren Nederland, Woonzorgcentrum Haaglanden, Zorggroep Alliade en Zorgmaatje aan Huis.

Bijlage 2 Topiclijst interviews

Introductie onderzoek

- Onderzoeksvraag en doel
- Informatie over vertrouwelijkheid en anonimiteit

Rol van eigen organisatie

- Wat is jullie dementieaanpak (doelstelling)?
- Wat zijn voor jullie de noodzakelijke randvoorwaarden voor succesvolle uitvoering?

Samenwerking met andere partijen

- Met welke partijen werken jullie samen?
- Hoe werken jullie samen met verschillende partijen?
- Hoe ervaar je deze samenwerking?
- Welke knelpunten herken je in deze samenwerking?
- Hoe kan de samenwerking in de zorg voor mensen met dementie beter worden ingericht (toekomstgericht, beheersbaar, menselijk)?
- Wie of wat is hiervoor nodig?

Afsluiting

- Zijn er punten niet aan bod gekomen in dit gesprek die u graag zou willen delen?

Bijlage 3 Codeboom

