

'Hier is dementie even weg'

Bevorderende en belemmerende factoren bij de
realisatie van zinvolle daginvulling voor mensen
met dementie



'Als ik mij vergis, dan ben ik. Wie niet bestaat, kan zich immers niet vergissen, en ik ben dus, als ik mij vergis.' – Augustinus, De Civitate Dei XI, 26

'Het sleutelwoord is *thuis*. Thuis is bij uitstek de plaats waar je eigen prioriteiten gelden. Thuis ben *jij* het die bepaalt hoe je je tijd doorbrengt, hoe je je ruimte indeelt, en hoe je met je bezittingen omgaat....' – Atul Gawande, Sterfelijk zijn, p. 90

'Dat is wat autonoom zijn betekent – je hebt de omstandigheden waaronder je moet leven niet in de hand, maar je bent de auteur van je leven als je bepaalt hoe je ermee omgaat.' – Atul Gawande, Sterfelijk zijn, p. 198

Colofon

Auteurs: Alderliesten, J., Bektas, G., Ramaker, L.



kennis en aanpak van
sociale vraagstukken

September 2022

© Movisie

Te downloaden via: www.movisie.nl

In opdracht van het ministerie van VWS

Movisie: kennis en aanpak van sociale vraagstukken

Movisie is hét landelijk kennisinstituut voor een samenhangende aanpak van sociale vraagstukken. Samen met de praktijk ontwikkelen we kennis over wat echt goed werkt en passen we die kennis toe. De unieke rol van Movisie is het versnellen van leerprocessen. We zijn alleen tevreden als we een duurzame positieve verandering voor mensen in een kwetsbare positie realiseren. Kijk voor meer informatie op www.movisie.nl

INHOUDSOPGAVE

1	Zinvolle daginvulling: aanleiding en doelstelling van het onderzoek	4
1.1	Onderzoeksvraag en deelvragen	5
1.2	Onderzoeksmethode en validiteit	5
1.3	Leeswijzer	6
2	Een blik op de praktijk: Utrecht, Meierijstad en Hoogeveen	7
2.1	Innovatieve activiteiten	7
2.1.1	Persoonlijk, dichtbij, vertrouwd en veilig	7
2.1.2	Laagdrempeligheid en diversiteit	9
2.1.3	Vervoer	11
2.1.4	Capaciteit	12
2.2	Dementievriendelijkheid	12
2.2.1	Omgang met dementie	12
2.2.2	Lokaal samenwerken	14
2.2.3	Vertrouwen, wederkerigheid en continuïteit in relatie	18
2.2.4	Haalbaarheid ambities Rijk met betrekking tot dementievriendelijkheid	18
2.3	Randvoorwaarden	19
2.3.1	Financiering	19
2.3.2	Indicatiestelling	21
3	Conclusie en aanbevelingen voor beleid en praktijk	22
3.1	Wat zijn bevorderende factoren bij het realiseren van zinvolle daginvulling?	22
3.2	Wat zijn belemmerende factoren bij het realiseren van zinvolle daginvulling?	23
4	Bronnen	25
4.1	Inspiratie	25
4.2	Literatuur	25

1 ZINVOLLE DAGINVULLING: AANLEIDING EN DOELSTELLING VAN HET ONDERZOEK

Dementie is een progressieve aandoening en heeft impact op het sociale leven van de persoon en diens naasten. Daarom heeft ministerie van VWS het onderwerp hoog op de agenda staan – momenteel belichaamt in de Nationale Dementiestrategie – en is er al enkele jaren een pleidooi voor een dementievriendelijke samenleving. De kern van een dementievriendelijke samenleving ligt in waarden zoals begrip, gelijkwaardigheid, meetellen, inclusie en participatie. Activiteiten voor zinvolle daginvulling kunnen hierin betekenisvol zijn, omdat dit naast het beleven van plezier, ontspanning en creativiteit, ook ervoor kan zorgen dat mensen met dementie zichzelf nuttig en erkend voelen. Er zijn belangrijke aanwijzingen dat zinvol bezig zijn en blijven de progressie van de aandoening remt. Zinvolle daginvulling bevordert daarnaast ook de interactie met andere personen, waardoor het bijdraagt aan sociale participatie en verbeterde kwaliteit van leven. Mensen met dementie geven zelf ook aan verlangen te hebben om door te gaan met alledaagse activiteiten die zij ondernamen, voordat zij de diagnose dementie kregen. Dit geeft hen in bepaalde mate de mogelijkheid om hun oude levensstijl, routines en waarden te behouden, waardoor ze een houvast hebben in tijden van overgang en adaptatie aan hun nieuwe leven (Yatzak, 2011). Hierbij is het van belang dat zinvolle daginvulling past bij de identiteit, interesse en vaardigheden van een persoon met dementie (Ramaker & Alderliesten, 2021; Flever, 2022).

Cijfers laten echter zien dat er in Nederland nog veel stigma berust op dementie, wat mensen met dementie belemmert om (medische) hulp, advies en ondersteuning te vragen of te zoeken. Van de Nederlandse bevolking vindt 69% dat mensen met dementie impulsief en onvoorspelbaar zijn, wat ertoe leidt dat 29% van de mensen met dementie de diagnose ervan verborgen houdt (World Alzheimer Report, 2019). Mensen met dementie maken zich vooral zorgen over gebrek aan begrip en het stigmatiseren vanuit de omgeving, wat mogelijk invloed heeft op participatielevels aan zinvolle daginvulling.

Naast de zorgen rondom stigma en onbegrip, zijn mogelijke verklaringen voor het lage gebruik van zinvolle daginvulling: weerstand bij de persoon met dementie, schuldgevoelens van de mantelzorger, angst en paniek bij deelname aan nieuwe activiteiten en het niet aansluiten van de voorziening bij de individuele behoefte en voorkeuren van mensen (Han et al., 2016; Oksnebjerg et al., 2018; Liu et al., 2022). Daarnaast hebben gemeenten nog niet altijd goed inzicht in de behoeften van mensen met dementie en naasten, als het gaat om zinvolle daginvulling (Ramaker & Alderliesten, 2021). Er is veelal een kennislacune bij gemeenten over diversiteit van het aanbod en welke vorm wanneer aansluit. Daarom is dit onderzoek erop gericht om meer grip te krijgen op bevorderende en belemmerende factoren bij de realisatie van daginvulling vanuit gemeentelijk (beleids)perspectief.

Het ministerie van VWS heeft Movisie gevraagd verdiepend onderzoek te doen naar belemmeringen bij de realisatie van zinvolle daginvulling voor mensen met dementie. Drie belemmeringen zijn specifiek benoemd: belemmeringen bij de doorontwikkeling van het aanbod, aansluiting op de dementievriendelijke samenleving en randvoorwaarden zoals financiering en samenwerking.

1.1 ONDERZOEKSVRAAG EN DEELVRAGEN

De centrale onderzoeksvraag voor dit onderzoek luidt: 'Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren bij het realiseren van een zinvolle daginvulling voor thuiswonende mensen met dementie?' De volgende deelvragen maken deel uit van het onderzoek:

- Wat is er nodig om divers aanbod voor zinvolle daginvulling voor mensen met dementie te realiseren en door te ontwikkelen?
- Hoe kan de dementievriendelijke samenleving bijdragen aan zinvolle daginvulling voor mensen met dementie?
- Welke factoren, zowel bevorderend als belemmerend, bestaan er als het gaat om domein overstijgende samenwerking, indicatiestelling en financiering rondom zinvolle daginvulling?

1.2 ONDERZOEKSMETHODE EN VALIDITEIT

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag is in drie gemeenten een enkelvoudige *case study* uitgevoerd, te weten Utrecht, Meierijstad en Hoogeveen. Daarbij lag de focus per gemeente respectievelijk op innovatieve vormen van daginvulling, dementievriendelijke samenleving en financiën en wetten. Vanwege het verkennend karakter van het onderzoek hebben we gekozen voor een exploratief kwalitatief onderzoeksdesign met diepte-interviews en participerende observaties. Vooraf hebben we eerst in de literatuur gekeken naar wat er al bekend is over bevorderende en belemmerende factoren voor de realisatie van zinvolle daginvulling. Op basis van deze literatuurverkenning hebben we de interviews en participatieve observaties vorm gegeven. Interviews: door middel van semigestructureerde interviews hebben we zeven sociaal werkers, vijf beleidsmedewerkers, een casemanager dementie, vijf activiteitenbegeleiders, drie personen met dementie en een vrijwilliger van een (sport)vereniging gesproken. Daarbij stonden we stil bij de aard van de (ervaren) belemmeringen en bevorderende factoren. De *interview guide* is gebaseerd op literatuuronderzoek.

Participerende observaties: we hebben in totaal vijf *field visits* in de lokale praktijk gebracht, waarbij we aansloten bij een zinvolle dagontmoeting of -invulling om in beeld te brengen hoe deze is opgezet en wat ervaringen en beelden van deelnemers en actoren hierbij zijn. Tijdens de observaties zijn er veldnotities gemaakt en na elke observatie zijn de notities uitgewerkt in een logboek. De observaties en waarnemingen hebben bijgedragen aan een completer en rijker beeld, in aanvulling op de interviews. Tijdens deze participerende observaties beschikten we over de mogelijkheid om een groter groep personen met dementie, activiteitencoördinatoren en vrijwilligers op een informele manier te spreken. De participanten is anonimiteit beloofd; we zijn hen dankbaar voor de inblik in de praktijk. De onderzoeksdata zijn besproken met professionals en experts uit het veld; tweemaal heeft er een klankbordsessie plaatsgevonden waar onderzoeksresultaten zijn besproken, gevalideerd en verrijkt. Daarnaast zijn de resultaten van dit onderzoek en de uitwerking ervan voorgelegd aan de deelnemers van de casestudies en besproken met de Raad van Advies van de Nationale Dementiestrategie van VWS.

1.3 LEESWIJZER

In het volgende hoofdstuk worden de empirische bevindingen gepresenteerd, waarin we empirische bevindingen verbinden aan onderzoeksresultaten uit het theoretisch onderzoek. Omwille van de leesbaarheid hebben we ervoor gekozen het theoretisch kader niet afzonderlijk te bespreken maar te synthetiseren met het empirisch materiaal. Op deze manier laten we zien hoe theorie en empirie met elkaar in verbinding staan en welke lacunes er in aanpak en kennis waarneembaar zijn. Tot slot geven we in het laatste hoofdstuk op basis van de bevindingen in het voorgaande hoofdstuk aanbevelingen voor beleid en praktijk.

'De diagnose dementie krijgen is heel verdrietig, maar dat wil niet zeggen dat het leven dan direct ophoudt. Veel mensen raken in een isolement, vanuit schaamte of een gevoel van op hun tenen te moeten lopen. Terwijl zo lang mogelijk meedoen en je waardevol voelen zo belangrijk is, voor ieder individu. Blijf de mens zien, niet de ziekte.'

– Sociaal werker, Veghel

2 EEN BLIK OP DE PRAKTIJK: UTRECHT, MEIERIJSTAD EN HOOGEVEEN

In drie cases kijken we naar bevorderende en belemmerende factoren bij het realiseren van zinvolle daginvulling voor mensen met dementie. In dit hoofdstuk bespreken we de factoren en mechanismen die samenhangen met de realisatie van zinvolle daginvulling, waarbij we de bevindingen naast de onderzoeksresultaten uit de literatuurverkenning leggen. We zullen ook aan de hand van concrete voorbeelden uit de drie cases inzicht geven over hoe deze in de praktijk een rol spelen.

2.1 INNOVATIEVE ACTIVITEITEN

2.1.1 Persoonlijk, dichtbij, vertrouwd en veilig

Uit de drie *case studies* blijkt dat het voor een passende zinvolle daginvulling belangrijk is dat de activiteit laagdrempelig, vertrouwd en veilig is. Een vertrouwde en veilige sfeer kun je creëren door: interesse te tonen, luisteren, geduld te hebben, aan te sluiten bij behoeften van deelnemers en het bieden van een keuze. Een persoonlijke benadering is een belangrijk component voor succes. De persoonlijke benadering en de keuze om te mogen bepalen (eigen regie) wat deelnemers doen op een dagactiviteit bevordert de participatie aan een ontmoeting(sactiviteit). Persoonlijke benadering zit vooral in kleine dingen zoals het stellen van vragen over het dagelijks en privé leven, de naasten of enkele personen uit het netwerk kennen om dichterbij hun wereld te staan en geïnteresseerd luisteren naar iemands verhaal. Het is vooral belangrijk dat mensen met dementie als een volwaardig persoon gezien en behandeld worden en niet als een personificatie van de ziekte of aandoening. Deze bevindingen sluiten ook aan bij inzichten uit de literatuur. Daarin wordt vermeld dat mensen met dementie vooral serieus genomen willen worden en dat gevoelens van betutteling ervoor kunnen zorgen dat iemand minder gemotiveerd is om deel te nemen aan zinvolle daginvulling (Kosurko et al., 2021; Kontos et al., 2021).

'Wat maakt dit tot een fijne dag? Buiten zijn, bezig zijn, elkaar ontmoeten, dat iedereen aan de beurt komt, gewoon even weg. Gesprekken tijdens de wandeling – over gezellige en minder gezellige onderwerpen. Hier komt het leven langs, dit is het leven. Zinvol vinden ze het allemaal; van bewegen word je nooit slechter en het ontmoeten van peers is aangenaam. Hoe ervaar jij dat? O, heb jij ook struggles met je partner? Wil jij ook niet gereanimeerd worden? Ik zie dat de een ver(der) in het ziekteproces is, dat een ander minder ziekte-inzicht lijkt te hebben en dat weer een andere deelnemer angstvallig zijn vergeetachtigheid of in herhaling vallen probeert te voorkomen. Het geeft niet, hier wordt niemand beoordeeld, hier telt iedereen mee, hier mag je zijn wie je bent.'

– Uit logboek, Utrecht

De bevindingen laten ook zien dat deelname niet altijd vanzelfsprekend is. Soms moeten mensen ook daadwerkelijk een tandje terugschakelen en kunnen ze (tijdelijk) niet meedoen aan bijv. een sportactiviteit. Eerder onderzoek heeft al aangetoond dat gedragsverandering of psychologische veranderingen, als gevolg van dementie, kunnen maken dat mensen zich minder snel gemotiveerd voelen om deel te nemen aan zinvolle daginvulling. Dit wordt verklaard door het feit dat mensen als gevolg van dementie meer in zichzelf gekeerd kunnen raken, minder initiatief tonen of prikkelbaarder zijn (Cook, 2020; Wu et al., 2021). Om de drempel voor deelname aan activiteit te verlagen kan het helpen dat de eerste keer iemand met de persoon meegaat. Dit kan een mantelzorger of sociaal werker zijn, maar ook een vrijwilliger of zelfs een wijkverpleegkundige, die iemand doorverwijst naar de ontmoeting.

Als het gaat om de te ondernemen activiteiten tijdens zinvolle daginvulling is het belangrijk dat mensen met dementie en naasten actief en in coöperatie worden betrokken bij het programma voor de dag of in de toekomst. Het is echter vaak wel wenselijk dat mensen met dementie in het begin een keuze hebben uit verschillende activiteiten, en niet alles vanaf het begin zelf hoeven te bedenken. Dat onderstreept het belang van gekwalificeerd personeel en getrainde vrijwilligers, omdat het belangrijk is om goed om te kunnen gaan met mensen met dementie en het ziektebeeld – verloop kennen en daarop kunnen inspelen. Dit komt overeen met bevindingen uit eerder onderzoek, waarbij gemeenten aangaven dat de begeleiding van mensen met dementie bij zinvolle daginvulling van een bepaalde kwaliteit moet zijn. Gemeenten benadrukken daarbij dat deze kwaliteit niet altijd geleverd kan worden door vrijwilligers (Ramaker & Alderliesten, 2021).

‘Maar het vraagt ook best wel wat van vrijwilligers om voorlichting te geven of iemand met dementie te begeleiden. Dan moeten ze ook al wel iets van het ziektebeeld weten of ervaring hebben, het is dan ook niet heel makkelijk om aan een vrijwilliger alles over te laten. Er zijn ook wel hele goede bij laten we daar niet tekort op doen, maar ze zijn ook wat schaarser. Daarom is het goed om hen gericht te vragen voor bepaalde activiteiten, zodat zij ook weten wat er van hen verwacht wordt, maar ook past bij wat zij kunnen. Mensen willen zich wel graag inzetten om te helpen, maar mensen willen zichzelf niet altijd verbinden.’

– Sociaal werker uit Veghel

Utrecht: gastvrij, keuze en plezier

Een ambulante vorm van daginvulling zo is het programma ‘[Dementie in beweging](#)’ van de King Arthur Groep uit Utrecht te typeren. Het is een innovatieve, zinvolle daginvulling gericht op jonge mensen met dementie. Op vrijdag wordt er samengewerkt met Omnivereniging Hercules; zij stellen hun faciliteiten ter beschikking en dragen er zo aan bij dat de mensen met dementie mee kunnen blijven doen én in beweging blijven. Bij de activiteiten en ontmoetingen draait het om twee belangrijke begrippen: keuze en plezier. Daarbij wordt zoveel als mogelijk aangesloten bij het gewone leven: koffiedrinken, lunchen, museum bezoeken, wandelen, sporten. Niet de focus op de aandoening, maar op de mens.

'Het klinkt zo eenvoudig: gastvrij zijn, een luisterend oor bieden, uitgaan van de wensen van de mensen zelf, maar waarom is dat vaak zo moeilijk? Een van de begeleiders vertelt dat ze het werk aanvankelijk onderschatte. Tot je de verantwoordelijkheid krijgt over een groep als deze. Ik leid niet, zegt ze, ik begeleid. Ik wil dat deze mensen een fijne dag hebben. We doen alleen datgene wat deze mensen zeggen te willen doen. Wandelen is vast onderdeel, maar naast de sportactiviteit zijn ook meer creatieve activiteiten mogelijk. Up to you. Altijd wordt de deelnemers een keuze geboden. En de 'p' van plezier staat centraal.'

– Uit logboek, Utrecht

Drempel verlagen

Bij het programma 'Dementie in beweging' wordt er altijd rekening gehouden met de wensen en behoeften van mensen met dementie. De deelnemers hebben veel inspraak in het (dag)programma en het type activiteit, omdat ze een keuze voorgelegd krijgen over hoe de dag wordt ingevuld. De vorm van de daginvulling is innovatief, omdat het onafhankelijk van een (vaste) locatie plaatsvindt – hoewel de groep start op en vanuit dezelfde kantine van de sportvereniging. Het vraagt flexibiliteit van begeleiders én deelnemers, maar levert anderzijds op dat dementie genormaliseerd kan worden casu quo dat de deelnemers deel kunnen nemen aan het gewone leven. Dit verlaagt de drempel om naar de dagactiviteit of ontmoetingscentrum te gaan. Om de drempel nog meer te verlagen haalt de activiteitenbegeleider de eerste keer de mensen met dementie met zijn eigen auto op en biedt hen de mogelijkheid huiswaarts te keren als het hen niet bevalt – andere Utrechtse aanbieders gaan evenzo te werk. Daarnaast zorgen ze ervoor dat er altijd een stoel vrijgelaten wordt, zodat de 'nieuwkomer' alvast een plek in de groep heeft.

'Als ik iemand ophaal en naar binnenloop met diegene is er altijd een stoel vrij naast mijn collega. We laten altijd een stoel vrij, zodat er al een plek is voor diegene. Dan kan hij/zij zitten naast mijn collega en kan mijn collega makkelijk een gesprek aangaan, vragen stellen om diegene te leren kennen. Je merkt dat het sneller ontdoit. Je moet het ook dicht bij jezelf houden. Zoals je zelf behandeld wilt worden. Ik speel geen rol, ik ben mezelf. Dan is het oprecht.'

– Activiteitenbegeleider King Arthur Groep

2.1.2 Laagdrempeligheid en diversiteit

Uit alle drie de *case studies* blijkt dat gemeenten zowel proberen te kijken naar nieuwe vormen en locaties, als aansluiting proberen te vinden bij wat er al is. De versterking en vernieuwing van het aanbod komt meestal tot stand in een wijkcentrum, dorps huis of bibliotheek; deze worden ingericht of benut als ontmoetingscentra. De ontmoetingen worden meestal verzorgd vanuit de welzijnsorganisatie en zijn vrij toegankelijk. Dit betekent dat mensen zich niet formeel hoeven aan te

melden. Ook hoeven mensen geen Wmo eigen bijdrage te leveren en worden er geen voorwaarden worden gesteld voor deelname, zoals een indicatie.

Verschillende andere bronnen laten zien dat meerdere gemeenten inzetten op laagdrempelige ontmoetingen en breed toegankelijke (vaak niet-geïndiceerde) ontmoetingsplekken en activiteiten in de buurt en wijk (Ramaker & Alderliesten, 2021; data uit de advisering en begeleiding van gemeenten door Movisie van het eerste halfjaar in 2022). Uit literatuur blijkt dat dit soort laagdrempelige inloopvoorzieningen of ontmoetingscentra ertoe bijdragen dat personen met én zonder dementie elkaar kunnen tegenkomen, wat de bewustwording en begrip voor dementie binnen de samenleving kan vergroten (Basco et al., 2021; Phillipson et al., 2019). Verder hebben we geobserveerd dat diversiteit in de groep een positief effect heeft op mensen met dementie, omdat ze zich kunnen optrekken aan andere deelnemers en niet worden weggezet als de ander. Dit draagt er aan bij dat zij vaker én met plezier naar dag-ontmoetingen gaan. Dit is een interessant gegeven voor gemeenten die deelnemen aan het project van Movisie, dat sinds begin 2022 uitgevoerd wordt voor het ministerie van VWS. Deze gemeenten geven aan, als het gaat om zinvolle daginvulling voor mensen met dementie en hun naasten, de ambitie te hebben om aan diversiteit te werken; zowel wat betreft type activiteit (meer beleving, buiten, groen, ervaring) als qua doelgroep (aandacht voor bijzondere doelgroepen zoals mensen met een migratieachtergrond, jonge mensen met dementie of hoogopgeleiden met dementie).

'De ontmoetingsgroep wordt een sociale gemeenschap die voor elkaar in wilt staan en het met elkaar gezellig wil hebben. En daardoor normaliseer je ook heel veel. Alles waar mensen op beoordeeld worden op een indicatie, dus wat je niet meer kan, dat wordt in zo'n groep onderling met elkaar opgelost.'

– Sociaal werker uit Hoogeveen

Hoogeveen: laagdrempelige ontmoeting, zo lang als mogelijk

De sociaal werkers en vrijwilligers bij de ontmoetingen in Hoogeveen geven aan dat het, met name voor mensen met dementie, belangrijk is dat zij zo vroeg mogelijk in het dementieproces deelnemen aan één van de ontmoetingen. Volgens hen helpt het juist ook om deel te nemen aan een groep waar niet iedereen in een gevorderde fase van dementie is, maar waar vanuit andere deelnemers ook meer omkijken naar elkaar bestaat. De diversiteit van het gezelschap helpt hierbij om de persoon met dementie mee te laten doen aan de ontmoeting. Het idee hierachter is dat het gemeenschap van mensen is die voor elkaar klaar willen en kunnen staan en het met elkaar gezellig willen hebben. Indirect zorgt dit dat veel aandoeningen of beperkingen ook genormaliseerd worden.

'Mensen moeten wel zo veel mogelijk vanaf het begin van het proces aansluiten bij de ontmoeting. Hoe vroeger mensen in het stadium van bijvoorbeeld dementie aansluiten, hoe fijner het is voor anderen. Want dan zijn er ook meer verhalen, ken je iemand en weten mensen waar ze elkaar op kunnen aanspreken. Dan kunnen we een indicatie in ieder geval een heel eind uitstellen.'

– Sociaal werker uit Hoogeveen

Utrecht: meedoen is vanzelfsprekend

Voor Omniverenging Hercules is het vanzelfsprekend dat de groep mensen met dementie een plek heeft. Al eerder raakte de vereniging betrokken bij 'De Derde Helft', een initiatief om ouderen (meer en beter) te betrekken bij de vereniging. De King Arthur Groep sluit met het programma (zie boven) aan bij het concept van 'De Derde Helft'. Voor dit programma is de interactie een belangrijk onderdeel van de ochtend tijdens de koffie en lunch. Sporten en bewegen is altijd goed – zeker voor ouderen. Het geeft hen ook nog eens een gevoel van vitaliteit. Daarnaast verbindt het om samen te sporten. De vereniging staat er erg voor open om (nieuwe) groepen aan zich te binden; daarbij ligt de focus niet alleen op sporten, maar ook op ontmoeten. De kunst daarbij is om de mensen, zoals de jonge mensen met dementie, te benaderen als ieder ander. 'Iedereen heeft z'n bagage.' Bij Hercules is iedereen welkom – met en zonder dementie. Samen sporten verbindt.

2.1.3 Vervoer

Voor de bereikbaarheid van de daginvulling helpt het als er één of enkele vrijwilligere chauffeurs beschikbaar zijn om mensen te halen en te brengen. In Hoogeveen en Meierijstad zijn er bijvoorbeeld vanuit de welzijnsorganisatie bussen ter beschikking gesteld, die bekostigd zijn vanuit de gemeentelijke subsidie. De beschikbaarheid van een vervoersbusje maakt het makkelijker voor mensen om aan activiteiten deel te nemen. Desondanks zagen we soms dat het vinden en maken van afspraken voor vervoer niet overal soepel verliep, waarbij in sommige gevallen sociaal werkers of activiteitenbegeleiders mensen met hun eigen vervoer gingen ophalen en wegbrengen. Dit heeft aan de ene kant – vooral in het begin – een positief effect voor het creëren van een vertrouwensband, wat ook drempelverlagend werkt. Maar aan de andere kant vraagt dit op de lange termijn veel professionals en vrijwilligers. Een mogelijke oplossing die hierbij wordt genoemd is om de daginvulling zoveel mogelijk lokaal en dichtbij te organiseren. Echter is het in de praktijk soms moeilijk om bepaalde activiteiten zo dichtbij mogelijk te organiseren. Dit hebben we ook teruggevonden in de literatuur, waarin vermeld wordt dat veel groene initiatieven of zorgboerderijen buiten de stad gelegen zijn en dat groene locaties in het centrum van steden vaak beperkt beschikbaar zijn (Groen-Van de Ven et al., 2018; De Bruin et al., 2015). Bovendien zijn sommige locaties beperkt of voor een bepaald tijdsbestek beschikbaar, bijvoorbeeld omdat er ook andere doelgroepen gebruik maken van de locaties.

2.1.4 Capaciteit

Zowel uit dit onderzoek als eerder onderzoek van Movisie (Ramaker & Alderliesten, 2021) blijkt dat het ontbreken van menskracht een belemmering is om zinvolle dagactiviteiten te organiseren en/of door te ontwikkelen. Individuele begeleiding thuis is kostbaar en bovendien ervaren zorgaanbieders informele vormen van ondersteuning en begeleiding soms als concurrentie. Gemeenten en welzijnsorganisaties zien hier voor zichzelf een taak om dit lokaal op te pakken door initiatieven te organiseren, waarbij de zorg gedeeld wordt en meer wordt omgezien naar elkaar. Dit geldt zowel voor beroepskrachten als voor vrijwilligers en informele zorgers. Lokale verenigingen worstelen echter wel met het vinden van (nieuwe) vrijwilligers; meestal komt een groot deel van het werk al neer op een klein aantal vrijwilligers. Het is volgens gemeenten niet te doen om deze vrijwilligers te belasten met de inzet voor mensen met dementie in het geval van zinvolle dagactiviteiten. Het is echter ook denkbaar dat juist mensen met dementie worden ingezet als vrijwilliger, zoals dat bij DemenTalent gebeurt; voor sommige verenigingen en gemeenten vraagt dit wel een omslag in denken. Een persoon met dementie kan ook iets bijdragen in plaats van slechts als last te worden ervaren (Robertson & Evans, 2015).

2.2 DEMENTIEVRIENDELIJKHEID

2.2.1 Omgang met dementie

In de drie casestudies zagen we dat de gemeenten naast het bieden van activiteiten voor zinvolle daginvulling, zich ook inzetten om bewustwording onder de inwoners te vergroten. Dit doen ze bijvoorbeeld door het organiseren van voorlichtingsactiviteiten of het inrichten van speciale 'Dementheek' hoek binnen de bibliotheken. Hiermee willen ze extra aandacht vragen voor personen met dementie en hun mantelzorgers én een dementievriendelijke samenleving creëren om het normale leven voor hen te bevorderen. De gemeenten hebben aangegeven dat er ondanks deze gerichte maatschappelijke inzet nog steeds weinig kennis en bewustzijn is over de aandoening. Bevindingen uit eerder onderzoek waarin is vermeld dat het taboe rondom dementie in Nederland met 29% hoger ligt dan in andere landen (20%) laat inderdaad zien dat er nog steeds weinig begrip voor de aandoening is (World Alzheimer Report, 2019). Uit de gesprekken komt ook naar voren dat er niet altijd een realistische omgang met dementie is: dit geldt zowel voor de samenleving, de professional als de persoon (en naaste) zelf. Enerzijds kan er te negatief worden gedacht: alsof de diagnose het begin van het einde is, anderzijds doet een al te optimistisch beeld over de aandoening geen recht aan de complexiteit van het ziekteproces, zeker in een latere fase. Uitgangspunt zou 'léven met dementie' moeten zijn, niet 'zorg over dementie'. Professionals uit welzijn en zorg hebben vaak het beste voor met de persoon met dementie en diens naaste, maar redeneren vaak vanuit hun eigen domein. Integratie van dementie in het gewone leven is echter belangrijk om mensen zolang mogelijk te laten meedoen. Niet overal hebben professionals en vrijwilligers het gevoel dat zij voldoende getraind zijn om dementie te herkennen en hier passend mee om te gaan.

Meerijstad: dementievriendelijkheid in alle lagen van de samenleving

De gemeente Meerijstad geeft aan vooral aandacht te hebben voor het mogelijk maken van een samenleving waar mensen met dementie en hun mantelzorgers mee kunnen doen. Volgens de gemeente is een belangrijk aspect bij participatie de laagdrempelig- en toegankelijkheid van het aanbod. Voor toeleiding naar de activiteit is het belangrijk dat het aanbod goed te vinden is. Een voorbeeld is de Virtual Reality-bril (VR-bril) die de gemeente in samenwerking met de bibliotheek en de welzijnsorganisaties (middels begeleiding van de vrijwilligers) aanbiedt voor al haar inwoners. De keuze om de VR-bril in de bibliotheek te vestigen is, omdat de bibliotheek een laagdrempelige en toegankelijke voorziening voor iedereen is.

‘Met de VR-bril bijvoorbeeld, hebben wij het heel groot uitgepakt door veel pers uit te nodigen, waaronder Omroep Brabant. Mbo- en hbo-opleidingen hebben naar aanleiding daarvan contact gezocht met de vraag of ze mochten langskomen. Over het algemeen geldt voor aanbod dat je door alleen te zeggen dat het er is, de mensen niet op zo’n locatie krijgt. Neem iemand bij de hand, zorg ervoor dat ze een keer de sfeer voelen en ervaren. Dat vraagt in eerste instantie meer initiatief van de naasten, maar ook een andere werkwijze van professionals.’

– Sociaal werker uit Schijndel

De gemeente onderneemt naast het bieden van diverse dementie-aanbod ook verschillende initiatieven zoals informatiebijeenkomsten of voorlichtingsactiviteiten. Op deze manier wordt getracht om meer bewustwording te creëren over de betekenis van dementie en hoe je vervolgens er mee kan omgaan. De welzijnsorganisaties brengen bijvoorbeeld samen met vrijwilligers en evt. personen met dementie bezoeken aan verenigingen of winkels, waarbij ze schilderijen, die gemaakt zijn door mensen met dementie, cadeau geven aan deze partijen en gebruiken deze als middel om laagdrempelig het gesprek aan te gaan en hen te informeren over hoe te signaleren, om te gaan met, als ook inzicht te geven in het aanbod. De gemeente gelooft erin dat mensen met dit soort activiteiten beter begrijpen waarom iemand bepaald soort gedrag laat zien of hoe iemand met dementie kan denken en wat zij hierin kunnen betekenen. Volgens hen is dit de eerste stap van onwetendheid naar bewustwording, wat meer begrip kweekt en zich uit in meer betrokkenheid en verbondenheid. Wat volgens de deelnemende organisaties weer leidt tot meer participatie van mensen met dementie.

Het contact met mensen met dementie aan den lijve laten ondervinden

Om het onbegrip rondom dementie te bestrijden en participatie van mensen met dementie te vergroten, wordt ingezet in het creëren van ontmoetingskansen op buurt-/wijkniveau, wat ervoor zorgt dat mensen meer in aanraking komen met deze groep. Volgens de naaste van een persoon met dementie is dat het allereerste stap om mensen met dementie weer een volwaardig plek te geven in de samenleving:

'Het zou mooi zijn als mensen in de omgeving of plekken als dagbesteding zich een beetje inlezen om een beetje meer te kunnen begrijpen [...] want voordat wij ermee in aanraking kwamen of voordat hij dus de diagnose kreeg, had ik mij ook niet erin verdiept, en je kan je ook niet overal in verdiepen. Maar ik denk wel dat het heel belangrijk is dat er meer bekendheid komt van wat het nou wel inhoudt.'

– Mantelzorger

De gemeente en welzijnsorganisaties initiëren samen met vrijwilligers initiatieven waarbij ze mensen met dementie en hun naasten actief betrekken én ook het gesprek met de inwoners van gemeente Meierijstad aangaan over wat zij denken dat ze nodig hebben om deze groep zo lang mogelijk mee te laten doen en het gevoel te geven dat ze erbij horen. Een voorbeeld hiervan is dat ze vergeet-me-niet-bloemzaadjes met het 'vergeet-me-niet logo' en de tekst *'Alles wat je aandacht geeft groeit, laten we samengroeien naar een dementievriendelijke buurt'* uitdelen aan de inwoners, verenigingen en ondernemers om het gesprek aan te gaan en hen te betrekken, zodat er meer wordt omgezien naar elkaar en de zorg gedeeld kan worden. Tevens hopen ze ook bij mensen met dementie en hun mantelzorgers op te halen wat zij nodig hebben. Daar kunnen zij dan vanuit de Dementievriendelijke gemeente weer op in spelen met nieuwe initiatieven die er dan ook daadwerkelijk toe doen.

Het actief betrekken van mensen met dementie en hun naasten bij dit soort initiatieven werkt volgens de sociaal werkers heel goed. Hiermee komt iemand met dementie in het straatbeeld én wordt focus gelegd op wat nog wel kan, waarbij hun talenten beter worden benut. De kracht van verhalen en getuigenissen uit de mond van iemand met dementie doorbreekt de vooroordelen veel effectiever, en wordt er op een laagdrempelige manier voorlichting over dementie gegeven, wat helpt bij bewustwording en normaliseren van dementie.

2.2.2 Lokaal samenwerken

Het realiseren en organiseren van innovatief en divers aanbod ten aanzien van daginvulling vraagt om een goede en gestroomlijnde samenwerking tussen formele en informele zorg. Door de samenwerking tussen zorg en welzijn en partners zoals (sport)verenigingen en kunst- en cultuurverenigingen op te zetten dan wel te intensiveren, ontstaat er als vanzelf meer verbinding en uitwisseling, zo blijkt uit niet alleen dit verdiepend onderzoek maar ook uit de advisering en begeleiding van gemeenten door Movisie van het eerste halfjaar in 2022. Het is belangrijk om als samenwerkingspartners elkaar te kennen en op de hoogte te zijn van elkaars aanbod. Dat draagt bij aan tijdige signalering, adequate doorverwijzing en kennis en innovatie bij verenigingen zelf om mensen met dementie langer deel te laten nemen en bijdragen aan de samenleving. Hierbij is een gestructureerde lokale benadering belangrijk.

Hoogeveen: lokale samenwerking tussen zorg en welzijn

In Hoogeveen is er sprake van een intensieve samenwerking tussen zorg en welzijn. Zo bestaan er multidisciplinaire overleggen waarbij casuïstiek wordt besproken tussen wijkverpleegkundigen, Wmo consulenten, welzijnsmedewerkers, specialist ouderengeneeskunde, de praktijkondersteuner en de huisarts. Dit helpt om onderling signalen bij mensen uit te wisselen en deze te bespreken zodat er goed kan worden doorverwezen. Ook zijn er op werkvloerniveau korte lijnen en weet men elkaar tussen welzijn en de wijkverpleging goed te vinden. Incidentele middelen vanuit de gemeente om samenwerking tussen wijkverpleging en welzijn te stimuleren, hebben hier mede aan bijgedragen. Op deze manier kunnen, indien daar behoefte aan is, de wijkverpleging op afroep ingezet worden bij de activiteiten en ontmoetingen. Hiermee wordt de verbinding tussen welzijn en zorg in het voorliggende veld gestimuleerd.

Verschillende perspectieven

Binnen deze samenwerking bestaan er verschillen over de afwegingen die in sommige situaties moeten worden gemaakt. Zorgprofessionals en organisaties denken van origine vanuit zorgperspectieven en risicobeperking, waar welzijnsprofessionals vaker redeneren vanuit de eigen regie van inwoners en mogelijkheden binnen de huidige omstandigheden. Dit geldt uiteraard niet voor iedereen, maar het is wel een terugkerende bevinding.

'We hebben hier een vrouw gehad en naar ons idee genoot zij nog steeds van deze momenten en kon zij die ook prima bijbenen. Als we dat aan haar vroegen vond ze dat ook. Op een gegeven moment heeft iemand anders besloten dat zij hier niet meer heen kon en dat zij naar geïndiceerde dagbesteding moest. Wij vroegen ons af waarom het niet naast elkaar kon bestaan. Het was daarin niet benoemd dat de ontmoeting helemaal niet meer passend was voor deze persoon, maar men was van mening dat geïndiceerde dagbesteding bij een woonzorgcentrum beter paste dan dit. Dat is jammer omdat deze persoon juist goede contacten had met andere mensen bij de ontmoeting en die vallen dan dus weg. Want als je de vertrouwde omgeving en de plek die iemand fijn vindt wegneemt, dan kan iemand juist sneller achteruit gaan.'

– Sociaal werker uit Hoogeveen

Het bouwen van een betekenisvol partnerschap, in het bijzonder met minder voor de hand liggende partijen zoals kunst, scholen of sportvereniging), is daarbij essentieel. Echter is er voor het betrekken van verenigingen, zoals sportverenigingen en kunst- en cultuurverenigingen, om hen te equiperen bij te dragen aan ontmoetingsactiviteiten en -plekken, nog wel een weg te gaan. Verenigingen zijn lang niet altijd even goed op de hoogte van dementie – zij (ver)wijzen snel naar het medisch domein. Daar waar verenigingen wel enthousiast zijn is het soms een kwestie van lange adem voordat de samenwerking met gemeente, zorg en welzijn is vormgegeven.

(Sport)verenigingen kunnen er ook belang bij hebben dat (nieuwe) groepen, zoals mensen met dementie, gebruik maken van hun faciliteiten. De (sport)vereniging hoeft er niet alleen maar financieel baat bij te hebben, het kan ook nog eens bijdragen aan het vergroten van de bewustwording en draagvlak ten aanzien van dementie. Het belangrijkste is nog wel dat een inclusieve vereniging eraan bijdraagt dat mensen met dementie mee kunnen blijven doen én van betekenis kunnen zijn voor anderen – ook voor de vereniging zelf, in de zin van vrijwilligerswerk. Een fitnessstrainer uit Utrecht gaf bijvoorbeeld aan het verrijkend te vinden om te werken met mensen met dementie. Bij de case study uit gemeente Meierijstad blijkt dat sleutelfiguren of ambassadeurs kunnen helpen bij het aangaan van een eerste gesprek met (sport)verenigingen. Er wordt wel benadrukt dat het beter werkt als de focus niet louter wordt gelegd op participatie van mensen met dementie, maar meer op ledental dat terugloopt en hoe mensen met dementie op hun manier lid kunnen blijven en zelfs nog iets kunnen betekenen, wat samenhangt met financiële belangen van de vereniging.

Meierijstad: samenwerking met verenigingen verloopt moeizaam

Dementievriendelijk Meierijstad probeert samenwerking op te zoeken met niet voor de hand liggende partijen zoals (sport)verenigingen, kunst, cultuur en onderwijs middels netwerken en het organiseren van voorlichtingsactiviteiten. Welzijnsorganisaties fungeren hierbij als spin in het web, omdat zij het dichtst bij de doelgroep staan. Zij hebben veel contact met andere organisaties en zitten naast het dementienetwerk ook in andere netwerken zoals welzijn op recept, het netwerk rondom ouderen, platform welzijn en het participatienetwerk waardoor ze kortere lijnen hebben.

Ik denk dat onze kracht vanuit het welzijnswerk vooral zit in onze betrokkenheid bij verschillende netwerken. In de ene zit bijv. de woningbouwvereniging in en in de andere zitten de huisartsenorganisaties in. Dus het feit dat we heel veel mensen kennen of eigenlijk niet alleen maar kennen, maar waar we ook echt mee samenwerken, zorgt ervoor dat we op het moment dat wij bijvoorbeeld iets binnen de regiegroep of in de stuurgroep met elkaar bedenken, gelijk kijken wie we daarvoor nodig hebben en gaan dan samen met desbetreffende partij in gesprek over hun eventuele (maatschappelijke) bijdrage. Dan is het ook heel makkelijk vragen snap je?’

– Sociaal werker uit Veghel

In de praktijk blijkt echter dat het samenwerken met het verenigingsleven nog wat minder soepel verloopt. Zowel de sociaal werkers als de casemanager dementie hebben aangegeven dat er momenteel nog steeds veel onbekendheid en onbegrip is binnen (sport)verenigingen, wat ervoor zorgt dat mensen met dementie hun vanzelfsprekende plek en lidmaatschap binnen verenigingen verliezen. Zij merken op dat leden met dementie stilletjes via de achterdeur van een vereniging verdwijnen zonder dat er navraag gedaan wordt waarom iemand afhaakt of dat er nog inspanning verricht wordt om iemand bij de club betrokken te houden. Om die reden probeert het dementienetwerk op verschillende manieren (bijv. door het organiseren van informatiebijeenkomsten) verenigingen te betrekken bij het engagement van dementievriendelijk. Door middel van sleutelfiguren en ambassadeurs, die leden binnen een vereniging kennen, proberen de welzijnsorganisaties toegang tot een vereniging te krijgen. Helaas staan veel verenigingen nog niet altijd open voor een gesprek en weren het af door meteen in te vullen dat er geen mensen met dementie in hun vereniging zijn of soms ook omdat ze het meer een taak vinden voor medici en dus niet goed weten wat er van hen verwacht wordt of wat ze moeten doen. Dit weerklinkt ook in de ervaring van een man met dementie, die vertelt dat de sportclub niets bijzonders deed nadat hij ze had ingelicht over zijn diagnose:

'Ik zit ook op een atletiekclub en iedereen in die vereniging weet dat ik alzheimer heb. Ik doe daar nooit geheimzinnig over. Maar of ze dan ook echt weten wat ze met me moeten doen... ja dat vind ik lastig. Er is niet veel veranderd, ik merk niets.'

– Persoon met dementie

De sociaal werkers vertellen dat bestuursleden van verenigingen onzekerheid voelen over hoe je het gesprek dan moet aangaan met personen met dementie en hun naasten. En uit gesprekken met verenigingen bleek dat zij zich ook zorgen maken over het behoud van mensen met dementie wat mogelijk consequenties heeft voor (het lidmaatschap van) andere leden. Zij zitten met de vraag of mensen met dementie nog wel voldoende kunnen spelen of meedoen en of dat niet extra/te veel inspanning van andere teamleden vraagt. Hierdoor is er ook nog een kans dat de andere teamleden de vereniging verlaten, omdat ze niet meer op niveau kunnen spelen. Ondanks dat verenigingen aanduiden dat ze het belangrijk vinden dat mensen met dementie kunnen blijven meedoen, heerst er een 'not in my backyard' gedachte bij hen.

'Wanneer je het gesprek begint over leden met dementie is de primaire reactie dat zij geen leden met dementie hebben. Het voelt voor de bestuursleden ook aan dat er weer iets van ze wordt verwacht en er wordt al zoveel van ze gevraagd. De ervaring heeft geleerd dat het gesprek aangaan over de wens voor behoud van leden, het ouder worden van leden en het ledental dat terugloopt wat misschien samenhangt met dementie en daarmee de mantelzorgers die uitvallen, omdat ze voor hun zieke partner moeten zorgen, het beste werkt.'

– Sociaal werker uit Veghel

2.2.3 Vertrouwen, wederkerigheid en continuïteit in relatie

Vertrouwen is een van de belangrijkste aspecten bij het samenwerken in een netwerk, dit hebben we in de drie *case studies* duidelijk kunnen waarnemen. Vertrouwen over en weer en regelmatige afstemming, zoals dat ook plaatsvindt, is belangrijk. Daarnaast is het belangrijk om elkaar (regelmatig) te zien en de dialoog aan te gaan. Zo zagen we in Hoogeveen dat er regelmatig multidisciplinaire overleggen (MDO) plaatsvinden, terwijl in gemeente Meierijstad een structuur bestaat van stuurgroep, regiegroep en projectgroep, waarbij ze regelmatig met elkaar afstemmen. Dit draagt erbij toe dat er coöperatief wordt samengewerkt naar een set van gedeelde visies en doelen, wat eerder zal resulteren in een duurzame aanpak. We weten uit literatuur dat een gemeenschappelijke visie, probleemdefinitie en zoektocht naar gemeenschappelijke waarden de binding tussen partijen vergroot en versterkt (Ansell & Gash, 2007). Een langdurige relatie tussen gemeente, welzijnsorganisaties en burgers is hierin essentieel. We zien echter in de praktijk dat de steeds wisselende contacten binnen de gemeenten en organisaties langdurige kennis en contact in de weg zit. Het constant wisselen van de contacten en verlies van institutioneel geheugen heeft direct invloed op uitvoering van het beleid, wat de werkdruk bij de professionals kan verhogen. Het gebrek aan continuïteit – in beleid, organisaties en relaties – wat hierdoor ontstaat, verzwakt de binding en samenwerking (Engbersen et al., 2022).

'Ik heb gemengde gevoelens bij de samenwerking met beleidsmedewerkers voor indicatiestelling. Ik heb ook heel goede ervaringen hoor, maar soms is het best wel lastig. Dat heeft bijvoorbeeld ook effect op hoe snel een indicatie wordt afgegeven, want als je iemand kent, kan je makkelijker schakelen. Dus daar loop ik wel tegen aan, heb je net iemand leren kennen en gaat samenwerking goed en dan moeten we weer opnieuw beginnen. Elke Wmo consulent wilt het dan weer op een andere manier. Sommige zijn coulanter, terwijl anderen per se een verslag willen. Ik vind dat er te veel papierwerk, veel bureaucratie is. Terwijl je elkaar makkelijker kan vinden als je een tijdje al hebt samengewerkt, maar ja dan gaan ze weer weg, start alles opnieuw.'

– Casemanager dementie uit Veghel

2.2.4 Haalbaarheid ambities Rijk met betrekking tot dementievriendelijkheid

De gemeente Utrecht ondersteunt dat mensen met dementie mee moeten blijven doen, maar stellen wel vragen bij de voorgestelde oplossingen (ten aanzien van dementievrienden en realisatie van ontmoetingscentra): zijn deze haalbaar en hoe deskundig is de gemiddelde Nederlander om iemand met dementie op te vangen of te begeleiden? Voor de gemeente is het bovendien onduidelijk wat de criteria van een dementievriendelijke samenleving zijn. Wanneer kwaliteit en veiligheid in het gedrang zijn, kan het zijn dat mensen met dementie niet langer volwaardig kunnen participeren. Er zijn volgens de gemeente grenzen aan het beroep dat de overheid op inwoners en vrijwilligers kan doen; daarom pleit de gemeente voor meer budget voor bijvoorbeeld voorzieningen en vervoer. De gemeente ziet zich vanuit de Wmo voor de taak gesteld inwoners die niet (langer) zelfredzaam zijn of moeite hebben te participeren, te ondersteunen en geeft aan niet specifiek doelgroepen- of dementiebeleid te (willen) voeren, maar aandacht te hebben voor alle inwoners, dus ook ouderen met geheugenproblematiek, NAH of andere chronische aandoeningen.

Uit eerder onderzoek van Ramaker en Alderliesten (2021) blijkt dat niet alle gemeenten een doelgroepenbeleid willen voeren. Ook zijn gemeenten soms kritisch op het concept van de dementievriendelijke samenleving, niet zozeer omdat zij mensen met dementie niet belangrijk vinden, maar omdat zij een breder (doelgroepen)beleid willen voeren. Ook geven sommige gemeenten aan dat zij de beweging naar het voorliggende veld met argusogen bekijken; dit wordt door hen opgevat als een bezuinigingsmaatregel. Een deel van de gemeenten wil (meer) inzetten op preventie en positieve gezondheid, zo blijkt uit de advisering en begeleiding van gemeenten door Movisie van het eerste halfjaar in 2022. Daarbij is de gedachte dat het niet alleen gaat om investeren in voorzieningen, maar ook in bewustwording: het zou normaal moeten zijn dat mensen (meer) naar elkaar omzien en voor elkaar klaarstaan. Daarnaast willen deze gemeenten een werkwijze aanhouden die gestoeld is op uitgangspunten zoals vraaggericht, toegankelijk en toekomstbestendig.

2.3 RANDVOORWAARDEN

2.3.1 Financiering

Uit de casussen blijkt dat de rol van de gemeente zowel die van *opdrachtgever*, als *samenwerkingspartner* kan zijn. De gemeente subsidieert partijen die zinvolle daginvulling bieden aan mensen met dementie op verschillende manieren. Dit kan via een lumpsum bekostiging, zoals bijvoorbeeld bij de ontmoetingsplekken in Hoogeveen en Meierijstad, maar ook door middel van vergoeding per deelnemers met een Wmo indicatie, zoals bijvoorbeeld bij de King Arthur Groep in Utrecht gebeurt. Wel blijkt uit de gesprekken met de gemeente dat financiering een uitdaging wordt, zeker als persoon tussen Wmo en Wlz valt. Dit ligt in lijn met eerder onderzoek van Movisie (2020). Daaruit blijkt dat wanneer mensen langdurig of intensief gebruik willen maken van zinvolle daginvulling het gemeentelijk budget krap is en dat bij intensievere ondersteuning er een tendens is om door te verwijzen naar de Wet langdurige zorg (Wlz). Dit omdat de Wlz volgens gemeenten meer mogelijkheden bevat voor financiering van zinvolle dagactiviteiten. Daarnaast komt uit dit huidig onderzoek naar voren dat m.b.t. het thema dementie de samenwerking tussen welzijn en wijkverpleging niet altijd in beleid is geborgd bij de gemeente. Volgens gemeenten komt dit doordat er voor de samenwerking geen structurele financiering is; de financiering van activiteiten leidt niet automatisch tot samenwerking. Wel hebben we gezien dat in de praktijk partijen elkaar (meer) opzoeken en domein overstijgend willen werken.

Hoogeveen: uitgestelde zorg en samenwerking met de zorgverzekeraar

In Hoogeveen worden er vanuit de gemeente gesprekken geïnitieerd om wijkverpleging en de zorgverzekeraar een bijdrage te laten leveren aan het welzijnsaanbod, maar de gemeente geeft aan dat deze gesprekken soms lastig kunnen zijn. De gemeenten, zorgverzekeraar en zorgkantoren hebben we een 'systeemverantwoordelijkheid', maar de verantwoordelijkheid van het thema welzijn ligt bij de gemeente. De zorgverzekeraar voelt zich volgens de gemeente er uiteindelijk niet verantwoordelijk voor, waardoor er mogelijk motivatie ontbreekt om hierin financieel te investeren. Bijvoorbeeld door wijkverpleging de ruimte te bieden om actief de samenwerking te zoeken met welzijn en de werkzaamheden hierin op elkaar aan te laten sluiten.

'Ik vind het onze taak als gemeente om met die zorgverzekeraar in gesprek te blijven, maar die zeggen ook, ja, tot zover, wij gaan geen welzijn betalen. Het is wel een ingewikkeld gesprek en heel erg in bochten wringen van hoe zou het dan kunnen en wat, wat kunnen we samen? Zorgverzekeraars willen wel, maar zoeken bijvoorbeeld naar het effect van uitgestelde zorg. Nou, dat zou ik een heel mooi onderwerp vinden voor zorgverzekeraar om eens te onderzoeken om daarna het gesprek met elkaar te hebben. Als dat dan aantoonbaar uitgestelde zorg is, wat is dan onze gezamenlijke verantwoordelijkheid in dat?'

– Beleidsadviseur gemeente Hoogeveen

Dat een passende zinvolle daginvulling voor mensen met dementie er indirect voor kan zorgen dat mensen pas later gebruik maken van duurdere vormen van zorg, of uitstel van opname in een zorginstelling, valt in Hoogeveen nog niet met cijfers te onderbouwen. Wel worden door vrijwilligers en sociaal werkers verschillende anekdotes verteld waarin mensen, juist door de zinvolle daginvulling langer mee konden en kunnen blijven doen.

'Voor corona hadden we bij een van de ontmoetingen twee mannen die al zeven jaar kwamen, die steeds meer vormen van dementie lieten zien. Die zijn eigenlijk tot het einde, tot het begin van de pandemie, gebleven. En dat was voldoende. Zij kwamen tweemaal per week bij de ontmoeting en gingen niet naar de geïndiceerde zorg. Doordat ze er vanaf het begin in die groep zaten, accepteerde de hele groep dat het bij hen twee wat minder werd, dat ze soms in herhaling vielen. Andere bezoekers wisselden dan elkaar ook af: ga jij nu even bij hem zitten? Doordat iedereen hem kende, kon hij gewoon blijven komen en herkende hij ook iedereen.'

– Sociaal werker bij welzijnsorganisatie

Pilot domein overstijgend werken

In één van de buitendorpen van Hoogeveen, Hollandscheveld, is er een samenwerkingsproject opgezet tussen verschillende partijen, waaronder de gemeente, de zorgverzekeraar en het zorgkantoor. Doel van dit project is om in Hollandscheveld één loket te hebben waar inwoners terecht kunnen voor alle vormen van zorg en hulp, en waar voor mensen één contactpersoon is, namelijk de 'maatwerker'. Advies- en Onderzoeksbureau Significant heeft een evaluatieonderzoek uitgevoerd naar deze domein overstijgende samenwerking (de Berk et al., 2021). De gemeente noemt dit een succesvol experiment en zij zouden graag meer zien van dergelijke samenwerkingsinitiatieven, maar wel in gezamenlijkheid met alle relevante partijen. Vanuit welzijn wordt echter benoemd dat deze pilots nog vooral op zorg en maatwerkvoorzieningen zijn gericht en minder op normalisatie en meedoen in de samenleving. De ontmoetingen die in Hoogeveen worden georganiseerd vanuit welzijn staan hier dan ook (nog) niet mee in verbinding.

2.3.2 Indicatiestelling

Ook in dit onderzoek is naar voren gekomen dat het voor mensen met dementie soms lang kan duren voordat de indicatie voor dagbesteding rond is. Wettelijk staat er maximaal acht weken voor, maar het komt ook voor dat het langer duurt dan het wettelijk kader om indicatie af te geven. Dit verschilt per gemeente. Voordat mensen de stap zetten naar dagbesteding is de druk vaak al hoog, zeker voor de mantelzorger. Het is een extra knelpunt als het dan ook nog lang duurt voordat mensen daadwerkelijk gebruik kunnen maken van dagbesteding. Daarbij komt het ook voor dat mensen met dementie uiteindelijk niet geplaatst worden, omdat de persoon met dementie ondertussen snel achteruitgegaan is of opgenomen is in een verpleeginstelling.

Dit is ongunstig voor de continuïteit van het aanbod, omdat er minder mensen op afkomen en dus minder rendabel is. Daarbovenop geven aanbieders al aan dat vergoeding voor sommige dagactiviteiten het niet opweegt tegen de begeleidingsbehoefte van de deelnemers. Als mensen met dementie eerder in het proces in beeld zijn en vroeger in het ziekteproces aanhaken, zullen er meer mensen met dementie deelnemen aan dergelijke activiteiten, kan er beter worden doorverwezen en is er sprake van continuïteit in aanbod en voorzieningen (Groen-van de Ven et al., 2018).

3 CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN VOOR BELEID EN PRAKTIJK

In dit onderzoek hebben wij gekeken wat er nodig is om het aanbod voor zinvolle daginvulling voor thuiswonende mensen met dementie te versterken. Daarbij hebben we de bevorderende en belemmerende factoren inzichtelijk gemaakt. In dit hoofdstuk zetten we de bevindingen op een rij met aanbevelingen voor beleid en praktijk.

3.1 WAT ZIJN BEVORDERENDE FACTOREN BIJ HET REALISEREN VAN ZINVOLLE DAGINVULLING?

- Een ontmoeting(s)activiteit die aansluit bij het leven en de behoeften van de persoon met dementie vergroot de zinvolheid ervan. Kies voor een **persoonsgericht** aanpak. Maak de ontmoeting een activiteit van de mensen zelf, geef hen regie en laat de keuze voor invulling aan hen. Redeneer niet vanuit de aandoening, maar vanuit de persoon; niet vanuit zorg, maar vanuit leven. Sluit aan bij het gewone leven, bij wat mensen normaal gesproken ook zouden doen. Uitgangspunt is 'léven met dementie', niet 'zorg over dementie'. Integratie van dementie in het gewone leven is belangrijk om mensen zolang mogelijk te laten meedoen. Gemeenten kunnen middels inkoop en subsidie hierop toezien en sturen.
- Zorg voor een vertrouwde en veilige sfeer, laagdrempeligheid in de toegang en nabijheid. **Ontmoetingen in eigen buurt of wijk** kunnen zorgen voor cohesie tussen inwoners. Ontmoetingsplekken of -activiteiten in de buurt kunnen ook een antwoord zijn op de vervoersuitdaging. Bovendien is het voor veel mensen een grote stap om een dorp verder naar een ontmoetingscentrum of -activiteit te gaan. Hierbij is het niet zozeer de uitdaging om een nieuwe plek of activiteit te realiseren, maar aan te sluiten bij wat er al is aan activiteit(en) en locatie(s), denk aan Odensehuizen, Ontmoetingscentra, bibliotheek, wijkcentrum, dorpshuis, ontmoetingsplekken enzovoorts.
- Tracht mensen met dementie **zo vroeg als mogelijk in beeld** te krijgen. Zeker in de beginfase is voortzetting en aansluiting bij het gewone leven mogelijk, bijvoorbeeld op de sportvereniging. Dit draagt óók bij aan de zelfredzaamheid van persoon met dementie zelf. Het is helpend om hun wensen en behoeften vroegtijdig te detecteren, zodat daar qua daginvulling tijdig op kan worden geanticipeerd. Dit voorkomt (grotere) zorgvraag, crisis in thuisituatie en verlicht druk op professionele zorg. Breng de weg naar gebruik in beeld, bijvoorbeeld aan de hand van *customer journeys*.
- De **diversiteit van de groep** kan een groot pluspunt zijn. Diversiteit in achtergrond van mensen, ook wat betreft kwetsbaarheid en aandoening, kan ervoor zorgen dat mensen met dementie zich minder gestigmatiseerd voelen en zich aan anderen kunnen optrekken. Het is belangrijk om de doelgroep dementie niet te verbijzonderen.
- Goed **partnerschap tussen beleid en uitvoering**. Laat gemeenten deel uitmaken van het dementienetwerk. Ondanks dat er verschillen zijn tussen de samenwerkende organisaties (opdrachtgever en opdrachtnemer, beleid en uitvoering), is het goed om gezamenlijk dezelfde ambitie na te streven: ervoor zorgen dat mensen met dementie (en hun naasten) zinvolle

ontmoetingen hebben. Voor de gemeente is er de opgave om voorzieningen breder en beter bekend te maken en met zorg- en welzijnsorganisaties te investeren in passende en tijdige (door)verwijzing.

- Bied professionals binnen zorg en welzijn (casemanagers, huisartsen, Wmo-consulent, wijkverpleegkundigen, sociaal werkers, vrijwilligers) **ruimte om verbinding en samenwerking te organiseren**. Professionals uit welzijn en zorg hebben vaak het beste voor met de persoon met dementie en diens naaste, maar redeneren ook nog vaak vanuit hun eigen referentiekader. Stimuleer multidisciplinair overleg. Openheid, vertrouwen en laagdrempeligheid in de samenwerking is helpend.
- **Creativiteit en ondernemerschap** van aanbieders, verenigingen en ondernemers ten aanzien van dementievriendelijke activiteiten en ontmoetingen moet de ruimte krijgen. Probeer te streven naar een win-winsituatie: voor een sportclub is het belangrijk dat de faciliteiten worden gebruikt, voor mensen met dementie is het belangrijk dat zij (blijven) bewegen en actief bijdragen aan de vereniging. Sluit aan bij de ambities en mogelijkheden van maatschappelijke organisaties en partners en denk vanuit mogelijkheden om plekken te realiseren waar mensen met dementie elkaar en anderen kunnen ontmoeten.

3.2 WAT ZIJN BELEMMERENDE FACTOREN BIJ HET REALISEREN VAN ZINVOLLE DAGINVULLING?

- Voor het betrekken van verenigingen, zoals sportverenigingen en kunst- en cultuurverenigingen, om hen te equiperen bij te dragen aan ontmoetingsactiviteiten en -plekken, is er nog een weg te gaan. Verenigingen zijn lang niet altijd even goed op de hoogte van dementie – zij (ver)wijzen snel naar het medisch domein. Aandacht in beleid en uitvoering voor het **handelingsperspectief** voor verenigingen en vrijwilligers is gewenst; ingaande op de handelingsverlegenheid hoe zij kunnen bijdragen aan de samenleving waarin mensen met dementie volwaardig participeren.
- Het is voor gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren een uitdaging om gezamenlijk een soepele overgang te realiseren tussen zorg en ondersteuning vanuit **Wmo, Wlz en Zvw**. Er is welwillendheid om met elkaar mee te denken, maar mede ingegeven door financiën, blijft het een uitdaging om integraal te werken over wetgeving en verantwoordelijkheden. Dit leidt er in de praktijk soms toe dat mensen met dementie en naaste(n) niet altijd gebruik kunnen maken van geïndiceerde zorg of ondersteuning uit zowel de Wmo als de Wlz, waar dit wel gewenst is.
- De omgang met dementie is zowel vanuit de samenleving als van mensen met dementie zelf en hun mantelzorger niet altijd **realistisch**, meer **bewustwording** is nodig. Enerzijds kan er te negatief worden gedacht: alsof de diagnose het begin van het einde is, anderzijds doet een al te optimistisch beeld over de aandoening geen recht aan de complexiteit van het ziekteproces, zeker in een latere fase. Benut de kracht van ervaringsverhalen om vooroordelen te doorbreken. Mensen met dementie maken deel uit van de samenleving en dat mag en moet zichtbaar zijn; dit draagt ook bij aan het doorbreken van het **stigma** en de **onbekendheid** met betrekking tot de aandoening.
- **Menskracht** is vaak een *bottleneck*. Het ontbreekt nu al, maar zeker op termijn aan professionele en vrijwillige capaciteit. Faciliteiten zijn vaak wel beschikbaar, denk aan sportvelden, maar het ontbreekt aan vrijwilligers of betaalde krachten om deze voorzieningen

te openen of open te houden voor mensen met dementie. Dat staat min of meer los van dementie en geldt ook voor andere doelgroepen.

- **Vervoer** is vrijwel altijd een issue voor mensen met dementie die zelf niet meer naar een activiteit of locatie kunnen komen. Ook hier speelt capaciteit (van bijvoorbeeld vrijwillige chauffeurs) een rol, evenals betrouwbaarheid en voorspelbaarheid. Het pleit wellicht ook voor activiteiten en ontmoetingen dicht bij huis, in de vertrouwde omgeving.
- Een zinvolle ontmoeting of activiteit ontstaat niet vanzelf. Het vraagt **inzet en betrokkenheid** om laagdrempelige activiteiten en ontmoetingen te organiseren en om een groep op te bouwen die elkaar kent en het voor elkaar plezierig en vertrouwd maakt om deel te nemen aan zinvolle daginvulling. De wervende en faciliterende rol van professionals en vrijwilligers is hier, zeker in de beginfase, cruciaal. Aandacht voor continuïteit is, zeker na de coronapandemie, belangrijk gebleken.
- Niet overal is er aandacht voor **specifieke doelgroepen** (zoals jonge mensen met dementie of mensen met dementie met een migratieachtergrond). Het deelnemen aan een ontmoetingsactiviteit vraagt soms heel wat van de persoon met dementie, als diegene de stap eenmaal heeft gezet is een 'zachte landing' van belang omdat het anders kan functioneren als een *dissatisfier*.

4 BRONNEN

4.1 INSPIRATIE

- [ZonMw: inspiratiewijzer dementie](#)
- [VNG: aan de slag met schottenvrije dementiezorg](#)
- [Movisie: themapagina Dementie](#)
- [Ontmoetingscentra Dementie](#)

4.2 LITERATUUR

- Alsawy S., Tai S., McEvoy P. & Mansell W. (2020). 'It's nice to think somebody's listening to me instead of saying "oh shut up"'. People with dementia reflect on what makes communication good and meaningful. *J Psychiatr Ment Health Nurs.* 2020;27(2):151–61.
- Augustinus (2011). *De Civitate Dei*. Vertaald en ingeleid door Gerard Wijdeveld. Amsterdam: Ambo.
- Bacsu J.D., Johnson S., O'Connell M.E., Viger M., Muhajarine N., Hackett P. et al. (2021). Stigma Reduction Interventions of Dementia: A Scoping Review. *Can J Aging Rev Can Vieil.* 13 juli 2021;1–11.
- Bakker C. & Millenaar J. (2014). *Zorgbehoeften bij dementie op jonge leeftijd. Huisarts En Wet.* 1 december 2014;57:633–5.
- Berk V. de, Camp L van de, Jongebreur W., Reiff E., Jongerius M. (2021) Domeinoverstijgend samenwerken in de praktijk. Eindrapportage monitoring & evaluatie. Utrecht: Significant Public.
- Bruin S. de, Buist Y., Hassink J. & Vaandrager L. Groene dagbesteding in de stad: een levendige plek voor mensen met dementie. *Mens En Maatsch.* 1 juni 2020;95(2):151–4.
- Engbersen, R., Jansen, T. & Janssens, R. (2022). Het geheim van de lange relatie. Continuïteit als voorwaarde voor een effectief sociaal domein. Utrecht: Movisie.
- Flever (2022). *Een zinvolle dagbesteding. Betrokkenheid en wensen van personen met dementie*. Lelystad: Flever.
- Gawande, A. (2014). *Sterfelijk zijn. Geneeskunde en wat er uiteindelijk toe doet*. Amsterdam: Uitgeverij Nieuwezijds.
- Gebhard D. & Mir E. (2021). What Moves People Living With Dementia? Exploring Barriers and Motivators for Physical Activity Perceived by People Living With Dementia in Care Homes. *Qual Health Res.* 1 juni 2021;31(7):1319–34.
- Groen-Van de Ven L, Smits C., de Graaff F., Span M., Eefsting J., Jukema J. et al. (2017). Involvement of people with dementia in making decisions about their lives: a qualitative study that appraises shared decisionmaking concerning daycare. *BMJ Open.* 12 november 2017;7(11):e018337.
- Han A., Radel J., McDowd J.M. & Sabata D. (2016). Perspectives of People with Dementia About Meaningful Activities: A Synthesis. *Am J Alzheimers Dis Dementias@.* 1 maart 2016;31(2):115–23.
- Hebert C.A. & Scales K. (2019). Dementia friendly initiatives: A state of the science review. *Dement Lond Engl.* Juli 2019;18(5):1858–95.
- Hofman C., Reitsma M., Stapersma E., Maar C. & Minkman M. (2016). Rapportage Netwerkindicatoren Dementie 2016. 2016.
- Hung L., Hudson A., Gregorio M., Jackson L., Mann J., Horne N. et al. Creating Dementia-Friendly Communities for Social Inclusion: A Scoping Review. *Gerontol Geriatr Med.* 1 mei 2021;7:233372142110135.
- Innes A., Smith SK, Bushell S. (2021). Dementia Friendly Care: Methods to Improve Stakeholder Engagement and Decision Making. *J Healthc Leadersh.* 2021;13:183–97.
- Innes A, Smith SK, Wyatt M, Bushell S. (2021). "It's just so important that people's voices are heard": The dementia associate panel. *J Aging Stud.* 1 december 2021;59:100958.
- Johnson J, Culverwell A, Hulbert S, Robertson M, Camic PM. (2017). Museum activities in dementia care: Using visual analog scales to measure subjective wellbeing. *Dement Lond Engl.* Juli 2017;16(5):591–610.
- Kane M, Cook L. (2013). *Dementia 2013: The hidden voice of loneliness.* :78.
- Kontos P, Grigorovich A, Kosurko A, Bar RJ, Herron RV, Menec VH, e.a. (2021). Dancing With Dementia: Exploring the Embodied Dimensions of Creativity and Social Engagement. *The Gerontologist.* 13 juli 2021;61(5):714–23.
- Kosurko A, Skinner M, Co-investigator P, Herron R, Co-investigator P, Kontos P, e.a. The authors of the report are: 2021;30.
- Mathie E, Antony A, Killett A, Darlington N, Buckner S, Lafortune L, e.a. (2022). Dementia-friendly communities: The involvement of people living with dementia. *Dementia.* 28 januari 2022;14713012211073200.
- Movisie (2017). Dagbesteding in ontwikkeling [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.movisie.nl/publicatie/dagbesteding-ontwikkeling>.
- O'Connor D. (2019). *World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*:160.
- Phillipson L, Hall D, Cridland E., Fleming R., Brennan-Horley C., Guggisberg N. et al. (2019). Involvement of people with dementia in raising awareness and changing attitudes in a dementia friendly community pilot project. *Dement Lond Engl.* November 2019;18(7–8):2679–94.
- Ramaker L. & Alderliesten J. (2021). 'Zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie: naar een aanbod dat voldoet aan ieders behoefte' [Internet]. Beschikbaar op: <https://www.movisie.nl/artikel/zinvolle-dagactiviteiten-mensen-dementie-naar-aanbod-dat-voldoetaan-ieders-behoefte>.

- Robertson J. & Evans D. (2015) Evaluation of a workplace engagement project for people with younger onset dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2331–2339, doi: 10.1111/jocn.12852.
- Roland K.P. & Chappell N.L. (2015). Meaningful activity for persons with dementia: family caregiver perspectives. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* september 2015;30(6):559–68.
- Shea E.O., Shea E.O., Timmons S. & Irving K. (2020). The perspectives of people with dementia on day and respite services: a qualitative interview study. *Ageing Soc.* oktober 2020;40(10):2215–37.
- Shea E.O., Timmons S., Shea E.O., Fox S. & Irving K. (2017). Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite service development: a qualitative systematic review. *BMC Geriatr.* 7 december 2017;17(1):282.
- Stephan A., Bieber A., Hopper L., Joyce R., Irving K., Zanetti O. et al. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatr.* 4 juni 2018;18(1):131.
- Verkaik R., Schoenmakers T.M. & Francke A.L. (2016). Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Utrecht). *Kennisynthese vrijwilligershulp thuis bij mensen met dementie*. Utrecht: NIVEL; 2016.
- Wu Q., Qian S., Deng C., Yu P. (2020). Understanding Interactions Between Caregivers and Care Recipients in Person-Centered Dementia Care: A Rapid Review. *Clin Interv Aging.* 14 september 2020;15:1637–47.