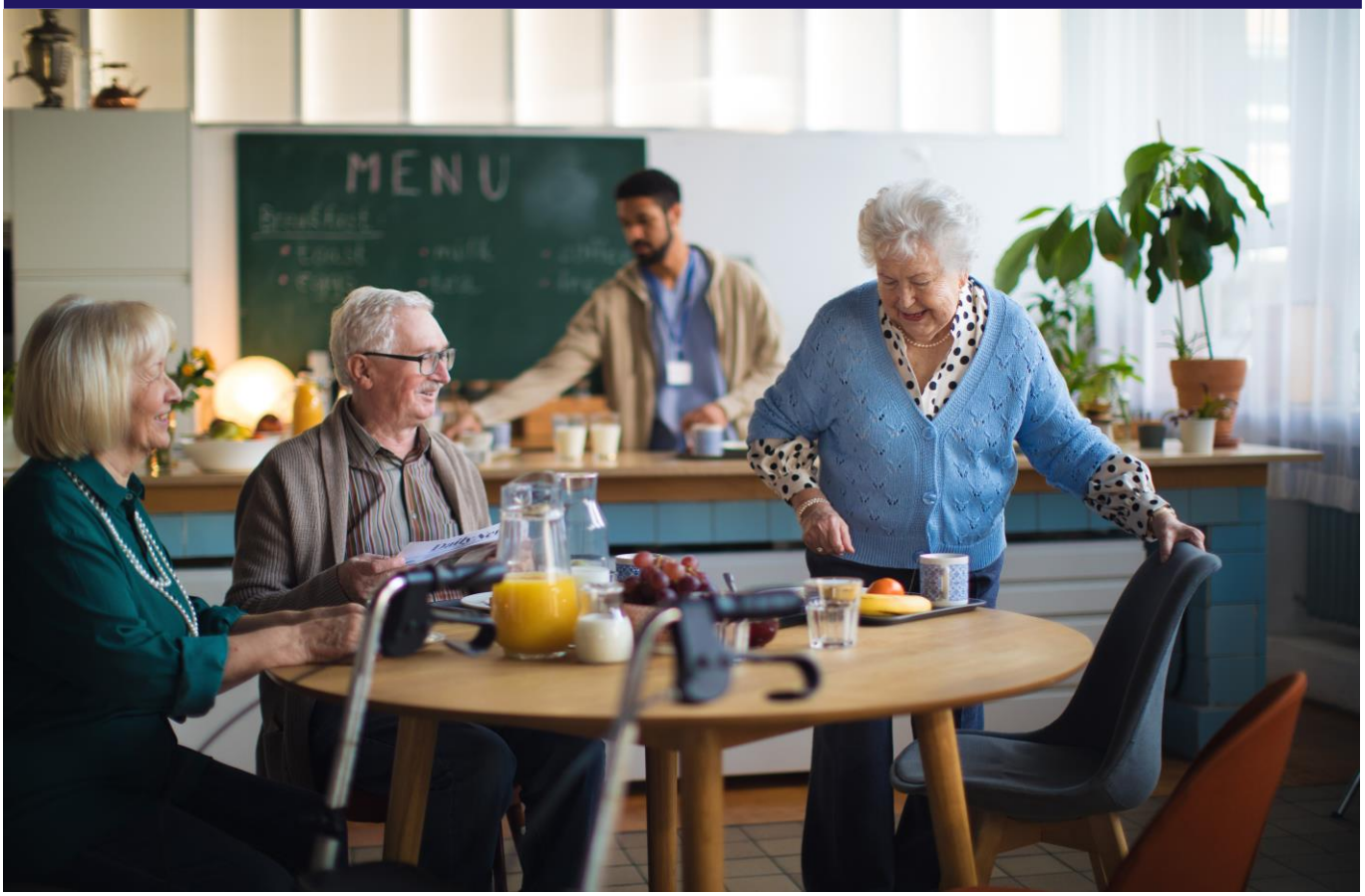
ZonMw

MOVISIE
kennis en aanpak van sociale vraagstukken

Een fijne dag voor thuiswonende mensen met dementie

Lessen en aanbevelingen uit projecten van ZonMw met betrekking tot zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie



Colofon

Auteurs: Lars Ramaker, Hanneke Mateman, Hans Alderliesten
Met dank aan: Maud Schuit
Bron beeld: 123RF
April 2023
© Movisie
In opdracht van ZonMw

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

Samenvatting 4

1. Inleiding 5
   1.1 Aanleiding 5
   1.2 Onderzoek 6
   1.3 Leeswijzer 6

2. Resultaten 7
   2.1 Doelstellingen lokale projecten 7
   2.2 Activiteiten 8
   2.3 Betrekken van mensen met dementie en hun naasten 9
   2.4 Samenwerking met andere partijen 10
   2.5 Resultaten op de korte en langere termijn 12
   2.6 Borging en verduurzaming 13
   2.7 Bevorderende en belemmerende factoren 14

3. Inzichten 16
   3.1 Inzichten project van ZonMw 16
   3.2 Aanbevelingen VWS projecten 18
   3.3 Inzichten vanuit literatuur 19

4. Reflecties 21
   4.1 De mens centraal in beleid en uitvoering 21
   4.2 Krachten en kansen benutten 22
   4.3 Van weten naar doen 22
   4.4 Belang van diversiteitssensitief werken 23
   4.5 Verduurzaming 24

5. Handvatten voor gemeenten 25
   5.1 Inventariseer 25
   5.2 Agendeer en motiveer 25
   5.3 Regisseer 26
   5.4 Leer en waardeer 26
   5.5 Communiceer en inspireer 26

Bronnenlijst 27

Bijlagen 29
   Deelnemende gemeenten 29
   Vragenlijst survey 31
   Topiclijst interviews 34

SAMENVATTING

In veel gemeenten is én wordt gewerkt aan zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie. Wat kunnen gemeenten doen om behoefte en aanbod (beter) bij elkaar te brengen en de aanpak hieromtrent te versterken? In deze infographic zijn handvatten voor gemeenten opgenomen; op basis van door het ministerie van VWS en ZonMw in 2021 en 2022 gefinancierde onderzoek.

1. INLEIDING

1.1 AANLEIDING

Eén van de in de Nationale Dementiestrategie opgenomen ambities is het realiseren van passende activiteiten voor thuiswonende mensen met dementie. Hierbij moet niet alleen worden gedacht aan het toegang hebben tot een ontmoetingscentrum, maar ook het realiseren van vraaggestuurd aanbod van zinvolle dagactiviteiten waarvan de effectiviteit is aangetoond en die toegankelijk en betaalbaar zijn (Kamerbrief over Voortgang Nationale Dementiestrategie 2021 – 2030, 5 juli 2022).

In veel gemeenten in Nederland maakt nu maar een beperkte groep mensen met dementie gebruik van het bestaande aanbod, maar dit aanbod zal – gezien de verwachte toename van mensen met dementie – in de toekomst onvoldoende zijn. Daarom is het van belang dat er vanuit een bredere groep lokale en regionale formele en informele partners samengewerkt wordt aan een passend aanbod van laagdrempelige activiteiten voor mensen met dementie. Gemeenten hebben de taak en verantwoordelijkheid om deze beweging aan te jagen en samenwerking te stimuleren.

ZonMw heeft in het kader van het programma 'Versterking aanbod dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie' (ADMD) 24 gemeenten en/of regio's daarom middels een subsidie in de gelegenheid gesteld om te werken aan de ontwikkeling van een vraaggestuurd, toekomstbestendig en toegankelijk aanbod dat (beter) aansluit bij de behoeften van thuiswonende mensen met dementie. De projectsubsidie stelt gemeenten in staat een regiobeeld te creëren met gegevens over de sociale en gezondheidssituatie van thuiswonende mensen met dementie in hun gemeente. Op basis van het regiobeeld en de behoefteanalyse kunnen gemeenten vervolgens, samen met relevante partners, een plan van aanpak ontwikkelen om het aanbod van dagactiviteiten meer vraaggestuurd, toekomstbestendig en toegankelijk te maken.

Movisie heeft op verzoek van ZonMw projectleiders van gemeenten ondersteund bij deze opgaven en dit kwalitatief en kwantitatief gemonitord en geëvalueerd. Dit eindrapport bevat de resultaten van dit evaluatieonderzoek. Tevens delen we hierin de lessen en inzichten van de deelnemende gemeenten in het versterken en doorontwikkelen naar een meer vraaggestuurd, toekomstbestendig en toegankelijk aanbod van dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie. We benoemen de belemmerende en bevorderende factoren en geven een aantal cruciale onderdelen in de rol van de gemeente.

Bij het formuleren van de conclusies en aanbevelingen heeft Movisie – naast de resultaten van dit evaluatieonderzoek - ook de geleerde lessen en opgedane inzichten uit een vergelijkbaar VWS project uit 2022 voor 34 gemeenten betrokken[1]. In bijlage I is een gecombineerd overzicht van de deelnemende gemeenten in beide projecten (zowel VWS als ZonMw) opgenomen.

[1] Movisie (mei 2022). Vergeet ons niet: gemeentelijk ontwikkelproject voor de versterking aanpak thuiswonende mensen met dementie. In opdracht van ministerie van VWS

1.2 ONDERZOEK

Het doel van dit evaluatieonderzoek is om geleerde lessen en inzichten op te halen van de deelnemende gemeenten, gericht op het versterken, vernieuwen en (door)ontwikkelen van het aanbod van dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie. Daartoe zijn de projectleiders van de ZonMw projecten bevraagd middels een survey die bestond uit zowel open als gesloten vragen (zie bijlage II).

Thema's die in deze vragenlijst naar voren zijn gekomen:

- Doelstelling van het project
- Ondernomen activiteiten
- Betrekken van mensen met dementie en naasten
- Samenwerking
- Korte- en lange termijn resultaten
- Borging en continuïteit

Deze vragenlijst is door 20 van de 24 projectleiders ingevuld. 86,4% (N=19) van de projectleiders heeft de vragenlijst volledig ingevuld. Vanuit één van de gemeenten/regio's is de vragenlijst door twee respondenten ingevuld. Er is voor gekozen om beide respondenten mee te nemen in deze analyse.
Daarnaast zijn enkele projectleiders geïnterviewd aan de hand van een topiclijst (zie bijlage III) om zo meer verdiepende inzichten te krijgen op de ervaringen en geleerde lessen van de projectleiders.

De focus van het onderzoek lag bij de aanpak die de verschillende gemeenten gekozen hebben, het procesmatig verloop, de concrete resultaten en de geleerde lessen. Het onderzoek levert geen informatie op over het gebruik van het huidige aanbod ten aanzien van zinvolle dagactiviteiten. Sommige gemeenten hebben gepoogd zicht te krijgen op het gebruik, maar stuitten daarbij op het feit dat dit door aanbieders niet expliciet geregistreerd wordt. Bij andersoortig aanbod, gericht op ontmoeting of ontspanning, wordt in sommige gevallen wel het aantal deelnemers geregistreerd, maar niet met de achterliggende aandoeningen of kenmerken van de deelnemers.

1.3 LEESWIJZER

In dit eindrapport beschrijven we achtereenvolgens de evaluatie van het ZonMw project (uitgevoerd in het kader van het ADMD-programma) en de bevorderende en belemmerende factoren. In hoofdstuk 4 verzamelen we de lessen uit de trajecten van VWS en ZonMw aangaande zinvolle dagactiviteiten en de belangrijkste inzichten vanuit de literatuur. In hoofdstuk 5 integreren we al deze inzichten, reflecteren we op wat nodig is om tot een vraaggestuurd, toekomstbestendig en toegankelijk aanbod van zinvolle dagactiviteiten te komen en formuleren we aanbevelingen voor toekomstig beleid, zowel voor VWS als voor gemeenten, lokale netwerken en aanbieders. In hoofdstuk 6 benoemen we de cruciale elementen in het proces van de lokale versterking en (door)ontwikkeling van zinvolle dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. Een overzicht van de deelnemende gemeenten en de vragenlijsten voor de survey en interviews zijn opgenomen in de bijlagen.

2. RESULTATEN

2.1 DOELSTELLINGEN LOKALE PROJECTEN

De doelen die in de ZonMw projecten geformuleerd zijn, zijn uiteraard in lijn met de specifieke doelstellingen van het programma en de subsidie die hieraan verbonden is. Daarnaast hebben ze ook betrekking op al bestaand beleid van de gemeente als het gaat om mensen met dementie en hun naasten.

Vrijwel alle gemeenten (95,5%) geven aan dat zij middels dit project **meer inzicht** willen krijgen in:

- de aard en omvang van het aantal thuiswonende mensen met dementie in de regio;
- de aard en omvang van de huidige bestaande voorzieningen voor mensen met dementie en hun naasten. Daarbij geven verschillende gemeenten aan expliciet te focussen op de diversiteit van mensen met dementie, gelet op leeftijd, sociaaleconomische en culturele achtergrond;
- de wensen en behoeften van zowel mensen met dementie als hun naasten als het gaat om dagactiviteiten en ondersteuning.

Dit inzicht moet (samen met aanvullende informatie uit ander onderzoek) richting geven aan het gemeentelijk beleid; waar liggen prioriteiten, waar ligt de veranderopgave? Uiteindelijk gaat het om **visieontwikkeling** samen met ketenpartners en vertegenwoordigers van de doelgroep. Daarnaast willen gemeenten komen tot een **plan van aanpak voor een integraal en toekomstbestendig aanbod** van dagactiviteiten voor mensen met dementie en hun naasten. De demografische ontwikkelingen en de prognoses over de toename van het aantal mensen met dementie zetten aan tot urgentie, waarbij de vraag naar de kwaliteit en betaalbaarheid van ondersteuning en zorg voor gemeenten een grote rol speelt. Daarom zien we in de ZonMw projecten ook aandacht voor vraagstukken als **preventie (leefstijlinterventies), vroegsignalering, zorg dichtbij huis en langer zelfstandig thuis wonen.** In sommige gemeenten sluiten de projectdoelstellingen aan op reeds bestaande samenwerkingsverbanden, zoals een lokaal dementienetwerk of beleid rond dementie. In de andere gemeenten is **duurzame netwerkvorming** juist onderdeel van de projectdoelstellingen.

Doelstelling behaald?

Zoals hierboven beschreven heeft elke gemeente/regio haar eigen doelstelling geformuleerd. Wanneer er werd gevraagd in hoeverre deze doelstelling volgens de projectleider is behaald, gaf 33,3% aan dat de doelstelling volledig is behaald, 61,9% dat deze in zekere mate is behaald en 4,8 % (N=1) dat de doelstelling in enige mate is behaald.

2.2 ACTIVITEITEN

De volgende activiteiten zijn door de deelnemende gemeenten uitgevoerd:

- ontwikkelen van een regiobeeld door middel van literatuuronderzoek, surveys en bronnenonderzoek, om zo cijfermatig inzicht te vergaren in aard en omvang van doelgroepen, problematiek en bestaand aanbod;
- behoefteanalyses bij mensen met dementie en hun mantelzorgers d.m.v. enquêtes, interviews, individuele of groepsgesprekken;
- dialoogsessies/workshops/werkconferenties/focusgroepen met mensen met dementie, mantelzorgers, sleutelfiguren en professionals over de (mis)match tussen vraag en aanbod;
- visieontwikkeling en formuleren plan van aanpak;
- vormen van een projectgroep of klankbordgroep;
- communicatieactiviteiten zoals nieuwsbrieven, bijv. rubriek in huis-aan-huisblad;
- nieuwe activiteiten voor de doelgroep organiseren;
- actief werken aan manieren om de doelgroep zelf actiever te betrekken bij beleid en uitvoering (zie ook 2.3).

Om de behoeften in kaart te brengen werd er (naast gebruikmaking van landelijke en regionale cijfers) gebruik gemaakt van verschillende aanpakken.

> ‘Om een goed beeld te krijgen van behoeften en mogelijkheden hebben we 47 gesprekken gevoerd met mantelzorgers van mensen met dementie en waar mogelijk hun naaste met dementie en daarnaast interviews met 6 casemanagers Dementie, 3 zorgaanbieders. Ook hebben we focusgroepen georganiseerd met formele en informele ketenpartners dementie en groepsgesprekken met het dementienetwerk, welzijnscoaches en POH'ers.’
> – Projectleider gemeente (ZonMw project)

> ‘We hebben de behoefte t.a.v. zinvolle dagactiviteiten geïnventariseerd onder inwoners in twee buurten via een straat enquête, waarbij de respons uiteindelijk ruim 500 was. Daarnaast hebben we in 12 dialoogsessies met groepen betrokkenen doorgepraat over aanpassing van bestaand aanbod aan deze behoeften of ontwikkelen van nieuw aanbod en dit opgezet in meerdere pilots.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

> ‘We hebben in onze uitgestrekte gemeenten met 16 dorpskerken de keuze gemaakt om 3 workshops in 3 verschillende kernen te organiseren. Hierbij hebben we aan de hand van de stellingen gediscussieerd en zijn we een open gesprek met inwoners aangegaan. Zo hebben we onze input opgehaald voor verdere uitwerking van het project.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

Sommige gemeenten hebben zich binnen hun project specifiek gericht op mensen met dementie binnen een bepaalde context. Bijvoorbeeld hoogopgeleide mensen met dementie, jonge mensen met dementie of mensen met dementie met een migratieachtergrond.

DOEmentie

In een regio met zes samenwerkende gemeente is men aan de slag gegaan met ‘DOEmentie’. Hierbij wordt samen met de persoon met dementie gezocht naar een plek waar zij bijvoorbeeld enkele uren per week als vrijwilliger aan het werk kunnen. Uitgangspunt hierbij is dat de plek en het werk

passend is bij de persoon. Mensen kunnen daarbij zelf aangeven hoe zij graag van betekenis willen zijn en welk soort werk bij hen past. Het project is op gang gebracht door middel van een inspiratiebijeenkomst waar beroepskrachten aan het woord kwamen en zij hun ervaringen en voorbeelden deelden. Met elkaar is gekeken naar een verdere uitrol van nieuwe initiatieven voor mensen met dementie. Twee bestaande voorzieningen zijn als ontwikkelplekken aangemerkt voor hoogopgeleide jonge mensen met dementie.

2.3 BETREKKEN VAN MENSEN MET DEMENTIE EN HUN NAASTEN

Mensen met dementie (en hun mantelzorgers) zijn in de projecten van ZonMw op verschillende manieren betrokken geweest. Veelal is geprobeerd om met hulp van individuele interviews (77%) en/of via groepsgesprekken (68%) zicht te krijgen op vragen en wensen van mensen met dementie en mantelzorgers. Iets meer dan de helft van de gemeenten heeft (ook) een (online) vragenlijst ingezet. Daarnaast is door 40% van de gemeenten ook gebruik gemaakt van reeds bestaand onderzoek naar wensen en behoeften van mensen met dementie en mantelzorgers om de eigen bevindingen te verdiepen of te duiden.

> ‘Door het gesprek aan te gaan en interviews te houden legt 'prachtig' bloot hoe uitdagend het is om per individu goede zorg te leveren evenals het organiseren van passende dagactiviteiten. Het betrekken van mensen met dementie was essentieel voor een complete behoefteanalyse en de te nemen vervolgstappen. De bevindingen zijn van veel waarde voor het uit te zetten van beleid.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

Het bleek niet altijd even makkelijk om met mensen met dementie of hun naasten in gesprek te raken; mentale of fysieke beperkingen maken een gesprek soms moeilijk en tevens geven projectleiders aan dat mantelzorgers het gesprek afhouden omdat ze het als een extra belasting ervaren. Een persoonlijke en proactieve benadering bleek een succesfactor in het contact met de doelgroep, evenals het aansluiting zoeken bij plekken of activiteiten waar mensen al komen. Daarbij helpt het als er een ingang is via bijvoorbeeld een sleutelpersoon, een casemanager dementie of welzijnsprofessional.

> ‘De persoonlijke interviews werkten goed. De projectleider heeft samen met een casemanager de vragen opgesteld. Vervolgens deden de betrokken casemanagers het interview; dit voelde voor de mensen met dementie vertrouwd. Tijdens de werkbezoeken kwamen de belangstellende professionals op een hele natuurlijke wijze in contact met de mensen met dementie. Zij deden samen een activiteit, maakten een praatje en aten samen. Er kwamen waardevolle gesprekken uit voort.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

Online vragenlijsten hadden wisselend succes. Wanneer de online enquêtes ondersteund werden door een uitgebreide publiciteitscampagne, via huis-aan-huisbladen en hulp van professionals bij het invullen, droeg dat bij aan het verhogen van de respons. Vaak bleek echter dat de uitkomsten vooral een beeld gaven van de wensen van potentiële gebruikers van dagactiviteiten en minder van de behoeften en ervaringen van huidige gebruikers van dagactiviteiten. In een aantal gemeenten maakten mensen met dementie ook deel uit van de project- of werkgroep. Dat levert waardevolle inbreng op voor het proces, maar stelt de gemeente ook voor uitdagingen.

> ‘De verschillende werkgroepen doen hun best om steeds met vertegenwoordigers van de doelgroep samen te werken. Maar doordat deze mensen zelf ook ziek zijn, is er weinig continuïteit in deze contacten; we moeten steeds weer op zoek naar nieuwe mensen uit de doelgroep.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

Alle projecten geven aan dat het betrekken van de doelgroep een tijdsintensieve maar waardevolle aanpak is. Speciale aandacht is daarbij nodig voor groepen die minder in beeld zijn, zoals jonge mensen met dementie en mensen met dementie met een migratieachtergrond. Uit de ervaring in deze en andere projecten blijkt dat de inzet van sleutelpersonen en vertrouwde gezichten in de gemeenschap belangrijk is om het gesprek goed te kunnen voeren; de ervaringen van gemeenten zijn wisselend. In Amsterdam Nieuw-West bleek de gekozen aanpak zeer succesvol.

> ‘Er wordt een beetje gezegd dat dementie een lastig onderwerp is om over te praten, en onder mensen met een migratieachtergrond zou dat nog moeilijker zijn. Maar wij hebben gemerkt dat het probleem zo sterk speelt dat je mensen daar relatief makkelijker over aan het woord krijgt. De meeste mensen namen de tijd voor een gesprek en sommige gesprekken werden ook wel emotioneel. In de buurten die wij hebben onderzocht is sprake van een toename van vergrijzing onder de groepen met een migratieachtergrond. Dus het thema speelt daar zeker.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

Een andere gemeente gaf aan dat zij zich met name hebben gericht op mensen met dementie met een migratieachtergrond. De focus hierbij lag op ‘hoe wordt er gekeken naar dementie’ en ‘waar hebben mensen behoefte aan om mee te blijven doen’. De gesprekken zijn aangegaan via verschillende ingangen zoals, de casemanager dementie, wijkverpleegkundige en voornamelijk via sleutelfiguren die bekend zijn binnen de community van mensen met een migratieachtergrond. Ook zijn er focusgroepen gehouden met professionals die cultuursensitief werken om te bevragen wat er volgens hen nodig is.

2.4 SAMENWERKING MET ANDERE PARTIJEN

Dementie is een complex vraagstuk, waarbij veel partijen een rol spelen in de ondersteuning en zorg. In de projecten van ZonMw is met allerlei partijen samengewerkt – veelal succesvol, maar hier en daar ook met de nodige uitdaging. In deze paragraaf bespreken we enkele bevindingen hieromtrent.

In de projecten waren zorgorganisaties (100%), welzijnsorganisaties (95%) en vrijwilligersorganisaties (76%) betrokken bij het meedenken en/of uitvoeren van het project. Burgerinitiatieven (43%) en het verenigingsleven (38%), waaronder sport, hobby en cultuur, waren beduidend minder vaak betrokken. Afhankelijk van de lokale en regionale situatie maakten ook andere partijen deel uit van de samenwerking in de projecten, zoals regionale dementienetwerken, ouderenadviesraad, GGD, universiteit en zorgkantoren.

Gezamenlijk, ieder vanuit eigen expertise, reflecteren op de resultaten van het regiobeeld en behoeftepeiling, oog hebben voor ieders aandeel in de oplossing en elkaar continu informeren bleken succesfactoren in de samenwerking.

‘Het project werkte verbindend; deelnemende organisaties zijn zich nu meer bewust van het thema 'zinvolle dagactiviteiten bij dementie'. We hebben de partijen bij elkaar kunnen brengen (gemeenten en andere partijen) en zij willen graag met elkaar mee blijven denken en zo nodig door verwijzen naar elkaar. Ook weten zij nu van elkaars bestaan af, wat gunstig is voor de toeleiding.’
– Project gemeente (ZonMw project)

‘De diversiteit binnen dit project heeft ertoe geleid dat we veel meer inzicht hebben gekregen in elkaars werkwijze en stromingen van de doelgroep. Het delen van voorbeelden en praktijkkennis was waardevol. Het heeft ook geleid tot inzichten, het eens worden welke prioriteiten er liggen en waarin we moeten investeren.’
– Project gemeente (ZonMw project)

Enkele gemeenten geven aan dat de lokale samenwerking te lijden had onder personeelsgebrek en capaciteitsproblemen (met name bij kleine zorgaanbieders). Online overleggen bleek een manier om de tijdsinvestering beperkt te houden. Dit bleek ook de reden te zijn waarom het niet in alle gemeenten is gelukt om verenigingen te betrekken bij het project. Tijdgebrek of capaciteitstekort zijn hiervoor de voornaamste redenen. De samenwerking met vrijwilligersorganisaties die informele zorg en ondersteuning leveren is uitdagend. Veel vrijwilligersorganisaties kampen met gebrek aan kader en bestuurders waardoor zij beperkt beschikbaar zijn voor overleg over strategische samenwerking. Ook de aansturing van vrijwilligers verloopt anders dan in een professionele organisatie; intrinsieke motivatie speelt een veel grotere rol. De inzet van verenigingsleven en (zorg)vrijwilligers bij activiteiten voor mensen met dementie is daarom niet vanzelfsprekend, maar vraagt om zorgvuldige begeleiding.

> ‘In gesprekken met zorgaanbieders en casemanagers werd duidelijk: we zoeken altijd naar vrijwilligers om meer uitdagende dingen met mensen uit de groep te doen met meer mogelijkheden, maar het moet voor vrijwilligers ook leuk blijven, daar lopen ze tegenaan. Als er bijvoorbeeld voor een vrijwilliger maar weinig interactie mogelijkheden zijn of echt creatief met mensen bezig te zijn, dan haken de meeste vrijwilligers wel af.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

> ‘Uit de gesprekken bleek dat bij sommige activiteiten mensen met dementie nog wel eens als een uitdaging worden gezien, en men terughoudend is de activiteit voor hen open te zetten. Met name bij activiteiten die door vrijwilligers worden gedraaid, bleek dit een knelpunt.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

De meerwaarde van de samenwerking met veel verschillende partners is dat in het onderlinge gesprek de volledige omvang van het beschikbare aanbod zichtbaar wordt. Partijen kennen elkaars activiteiten vaak onvoldoende, zo bleek uit de lokale projecten. Daardoor blijkt dat het aanbod vernieuwen en vergroten niet de enige oplossing is. Soms is er geen nieuwe voorziening nodig, maar is het een kwestie van investeren in betere communicatie, vindbaarheid en toeleiding.

> ‘De POH’ers weten vaak niet waar zij mensen met (een vermoeden van) dementie naar kunnen doorverwijzen op het gebied van welzijn. Als zij dit wel weten, is dat vaak op basis van persoonlijke contacten.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

Ook een meer integrale blik door zorg- en welzijnsprofessionals is belangrijk om mensen met dementie passende ondersteuning te bieden. Dat is een uitdaging omdat veel casemanagers dementie vaak pas in een laat stadium in contact komen met de mantelzorgers en mensen met dementie. Er is dan sprake van overleven, waardoor de focus al snel komt te liggen op veiligheid en zorg en er geen of weinig aandacht is voor de kwaliteit van de dag.

2.5 RESULTATEN OP DE KORTE EN LANGERE TERMIJN

Door de deelnemende gemeenten worden de volgende directe resultaten benoemd.

- Inzicht in het vraagstuk en de constatering dat de behoeften van de doelgroep vaak eenvoudiger zijn dan gemeenten en aanbieders denken. Door de contacten met de doelgroep en betrokken professionals is een concreter beeld ontstaan van de vragen en behoeften van mensen met dementie en/of hun mantelzorgers. Dat resulteert in het specifieker richten van het aanbod op verschillende subgroepen en meer focus op hoe mensen zo gewoon mogelijk kunnen blijven meedoen.
- Bewustwording van het feit dat dementie een probleem is waar een integrale aanpak voor nodig is, die leidt tot een breed gedragen visie en meer samenwerking tussen zorg en welzijn. Door uitwisseling tussen verschillende organisaties ontstaat een gedifferentieerd beeld van het vraagstuk en de doelgroep en wordt het duidelijk waar partners elkaar kunnen aanvullen en versterken.
- Samen leren door professionals, door de gesprekken en ontmoetingen. Doordat partijen in het onderzoek samen optrekken en de resultaten duiden, ontstaat een gezamenlijke taal en gedeeld inzicht.
- Focus voor het vormen van gemeentelijk beleid doordat uit behoeftenonderzoek en verkenning van aanbod prioriteiten voor beleid zich aftekenen.
- Ideeën voor nieuwe activiteiten of voor het bereiken van specifieke groepen van mensen met dementie (jong, hoogopgeleid, migratieachtergrond).
- Concrete activiteiten (soms in de vorm van een pilot) voor en door mensen met dementie of mantelzorgers; in een enkel geval voor specifieke groepen zoals jonge of hoogopgeleide mensen met dementie.

  ‘De verwachting was dat we vragen naar een specifieke aanbod van activiteiten zouden ophalen maar in de praktijk zijn mensen veel meer geholpen bij informatiepunten, gezamenlijke bijeenkomsten of gezamenlijke ontmoetingsruimten.’
  – Project gemeente (ZonMw project)

  ‘Een greep uit de activiteiten: workshop over het PGB door mantelzorger, zelfhulpgroep, fluisterboot, Zing-Cirkel, een workshop voor kinderen van jonge mensen met dementie, toneelstuk ‘Je kunt me gerust een geheim vertellen’, zes ontmoetingscafé’s, een maandelijkse nieuwsbrief. Uit de sociale contacten die nu ontstaan komen één op één afspraken voort, door mensen zelf georganiseerd; bij elkaar op bezoek gaan, samen wandelen enzovoorts.’
  – Project gemeente (ZonMw project)

Voor de langere termijn verwachten gemeenten vooral:

- een passender en gevarieerder aanbod van kleinschalige dagactiviteiten in de eigen buurtomgeving, waarbij professionele en informele partijen samenwerken;
- meer bekendheid in de samenleving over dementie en risicofactoren;
- betere informatievoorziening aan doelgroep over activiteiten, ondersteuning en zorg;
- blijvende aandacht voor de mens met zijn/haar individuele behoeften.

2.6 BORGING EN VERDUURZAMING

Sommige gemeenten hebben al een behoorlijk concreet plan voor de borging:

> Ervaringen en leerpunten uit de ontwikkelplekken en lokale gesprekken hebben geleid tot een regionaal plan van aanpak voor het breder verspreid en beter neerzetten van vrijwilligerswerk voor mensen met dementie en inloop-/ontmoetingsplekken. Met inzicht in benodigde randvoorwaarden, succes- en faalfactoren en voorstel voor (financiële) borging. Onderdeel van dit regionale plan is het opzetten van een lerend netwerk: Het regionale ouderennetwerk gaat de verantwoordelijkheid dragen voor het lerend netwerk. Daarnaast hebben we met de gemeenten gesprekken gevoerd over de (financiële) borging en hebben zij hierin bepaalde toezeggingen gedaan (toeleiding, financiën).
> – Project gemeente (ZonMw project)

Iets minder dan de helft van de deelnemende gemeenten kent een (lokaal of regionaal) netwerk of werkgroep rond dementie, die de verdere uitwerking van de plannen en ideeën ter hand gaat nemen. Vaak zijn daar ook al financiële middelen voor gereserveerd. In andere gemeenten worden de inzichten geïntegreerd in of toegevoegd aan regulier beleid rond ouderen, wonen en zorg. Daar is realisatie van nieuwe initiatieven vaak nog onzeker omdat zij afhankelijk is van gemeentelijke besluitvorming over de financiën en/of regelingen zoals SPUK of regionale gelden vanuit onder andere het zorgkantoor.

Naast financiering – nodig voor het ontwikkelen van nieuwe activiteiten, meer professionele ondersteuning van informele partijen en netwerkonderhoud - hebben gemeenten vooral behoefte aan het vinger aan de pols houden (monitoren en leren) van de voortgang, bestuurlijk lef om domeinoverstijgende samenwerking te realiseren, voortdurende communicatie om commitment van partijen te behouden en duidelijke afspraken tussen ketenpartners over regie en rollen. De uitdaging voor gemeenten is om dat wat nu in deze lokale projecten is ontstaan verder vorm te geven op bestuurlijk, management en uitvoerend niveau. De verschillende posities van betrokken partijen leveren daarbij soms wat hoofdbrekens op.

> ‘Wat continu een factor is, is het lokale netwerk dementie. Dat zit in onze gemeente erg op uitvoeringsniveau en bestaat voornamelijk uit mensen van de werkvloer met een sterke intrinsieke motivatie en interesse. We hebben samen met het netwerk aanbevelingen en plan van aanpak geformuleerd, maar nu moet er op een ander niveau de besluitvorming plaatsvinden over taken en verantwoordelijkheden besproken worden. Dat gebeurt met managers en bestuurders van de gemeente en diverse zorg- en welzijnsorganisaties. We weten nog niet zo goed hoe we het netwerk hierin moeten positioneren.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

Diverse gemeenten geven aan dat ze met de verschillende ketenpartners in gesprek willen blijven en het onderwerp nadrukkelijk op de agenda willen houden. In een enkel geval is daar zelfs een meerjarenplan voor gemaakt.

> 'We agenderen het onderwerp in de Kerngroepen Dementie (met aanbieders, welzijn, gemeente, Alzheimer Nederland), bij perceelgesprekken met aanbieders en nemen het wellicht mee in contracten/ subsidies. We stimuleren burgerinitiatieven die bijdragen aan het plan van aanpak (preventieakkoord, sportakkoord e.d.). We bespreken de uitkomsten intern en agenderen de uitkomsten bij partijen (ergotherapeuten/ fysiotherapeuten e.d.) die een bijdrage kunnen leveren aan een dementievriendelijke samenleving.'
> – Project gemeente (ZonMw project)

2.7 BEVORDERENDE EN BELEMMERENDE FACTOREN

Wat staat het realiseren en doorontwikkelen van zinvolle dagactiviteiten in de weg? En wat draagt bij aan een succesvolle aanpak? In de projecten zijn we diverse factoren op het spoor gekomen; hiervoor hebben we gebruik gemaakt van een divers onderzoeksinstrumentarium (bestaande uit surveys, interviews, observaties en focusgroepen). Veel van deze factoren kwamen in de tekst hierboven al aan de orde, in deze paragraaf zetten we de bevorderende en belemmerende factoren overzichtelijk op een rij.

Bevorderende factoren

Voor het betrekken van mensen met dementie en hun naasten:

- Investeer in persoonlijk contact. Een persoonlijke benadering, zowel in het gesprek als de uitnodiging daarvoor, hielp bij het betrekken van mensen met dementie en naasten.
- Maak gebruik van vertrouwde gezichten, bestaande contacten en/of bestaande activiteiten. Vaak werkte het goed om contact te zoeken (en soms ook het interview af te laten nemen) via de casemanager dementie. Daarnaast was het makkelijker om met mensen in gesprek te komen wanneer de onderzoeker (bijvoorbeeld van Movisie) aansloot of meedeed tijdens een activiteit of ontmoeting, dan wanneer er een uitnodiging werd verstuurd voor een gesprek.

Voor de samenwerking:

- Het karakter van het project – waarin partijen samen op zoek gingen naar wensen en behoeften van mensen met dementie en naasten – zorgde al voor verbinding. Het onderlinge gesprek over werkwijze en duiding van de resultaten leidde tot meer wederzijdse waardering en verbinding met name tussen zorg en welzijn.
- De tijd kunnen nemen om elkaar te kennen en van elkaar te leren heeft geholpen om een gezamenlijke visie en taal te ontwikkelen.

Voor de voortgang:

- Het bestaan (of vormen) van actieve lokale of regionale netwerken rond ouderen en/of dementie is van positieve invloed op het proces tijdens en na de projectperiode. Binnen sommige gemeenten zijn nieuwe netwerken ontstaan, maar in veel gemeenten bestonden er al lokale dementienetwerken waarop is aangesloten.

- Een duidelijke kartrekker of één centraal aanspreekpunt van dit project werkt om de voortgang te bewaken, verbindingen te leggen en tijdig bij te sturen. Gemeenten die niet zelf de tijd of capaciteit hiervoor konden leveren hadden baat bij een externe projectleider.

Belemmerende factoren

Voor het betrekken van mensen met dementie en hun naasten:

- Door tijdgebrek of vanuit efficiency oogpunt hebben sommige gemeenten gekozen voor een online benadering van de doelgroep met wisselend succes. Zonder een directe ingang of een ingang via een vertrouwd persoon was het een uitdaging om voldoende respons te krijgen en/of verdiepend het gesprek aan te gaan.
- Soms bleek een open gesprek over de situatie of de uitdagingen en behoeften die dementie met zich meebrengen lastig. Gevoelens van schaamte of falen bij mantelzorgers of een taboe op het ziektebeeld spelen daarbij een rol.

Voor de samenwerking:

- Tijd en capaciteit bleken nogal eens structurele deelname van partijen aan de lokale samenwerking te belemmeren. In sommige situaties was het ook een uitdaging om met de juiste persoon binnen een organisatie in contact te komen. Dit had soms met het missen van de juiste verbindingen te maken, en soms met wisselingen binnen het personeelsbestand.
- De mate waarin er zicht was op vervolgacties of handelingsperspectieven was ook van invloed op de bijdrage van partijen. Wanneer er weinig zicht was op een passend vervolg van het project, was de motivatie om een bijdrage te leveren lager. Wanneer een aanbieder van zinvolle dagactiviteiten geen subsidierelatie met de desbetreffende gemeente had, lag de motivatie ook lager om bij te dragen aan het onderzoek.
- Ander onderzoek naar dementie gedurende de projectperiode, zoals de dementiemonitor, leidde op sommige plekken tot verwarring bij professionals en de doelgroep en ging soms ten koste van de respons.

Voor de voortgang:

- In gemeenten waar de plannen of ideeën niet landen in een passend zorg- of ouderenbeleid en/of waar geen structurele gelden zijn vrijgemaakt voor de zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie is de toekomst van de gemaakte plannen hoogst onzeker. Gezinspeeld wordt op verlenging door (wederom) tijdelijke gelden, maar zicht op langjarige financiering ontbreekt waardoor de animo van partners om te investeren afneemt.

3. INZICHTEN

In dit hoofdstuk beschrijven we de inzichten die zijn opgedaan door de projectleiders van projecten van ZonMw en blikken we terug op inzichten die al eerder zijn opgedaan in ruim 30 gemeenten die in 2021 deelnamen aan een VWS project, gericht op de innovatie van zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie. Ook benoemen we in dit hoofdstuk de inzichten vanuit eerdere literatuurverkenningen rondom zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie en naasten. Samengevoegd bieden deze verschillende inzichten input voor de overkoepelende reflectie in hoofdstuk 4.

3.1 INZICHTEN PROJECT VAN ZONMW

Op basis van de veelgenoemde antwoorden in de survey, de interviews en de ervaringen van de adviseurs van Movisie in de lokale pilots komen we tot een aantal inzichten:

- Gemeenten hebben ervaren dat het werkt om niet eindeloos te onderzoeken en schrijven, maar om daadwerkelijk in gesprek te gaan met samenwerkingspartners, met de doelgroep en met mensen in de buurten. Dat levert waardevolle informatie op. Ga bijvoorbeeld samen op werkbezoek of loop een dag mee in een organisatie.

- Samenwerking met verschillende formele en informele partners geeft de gemeente en deelnemende organisaties nieuwe inzichten en nieuwe beleidsperspectieven; maar de benodigde tijdsinvestering staat door werkdruk bij ambtenaren en partnerorganisaties soms onder druk. Uit het onderzoek bleek daarnaast dat overleg met informele partijen vaak alleen buiten kantooruren mogelijk is (omdat veel vrijwilligers werken). Het risico bestaat dat de samenwerking vanuit efficiency oogpunt daarom beperkt blijft tot de formele zorg- en welzijnspartners. Gemeenten geven aan dat het nodig is om daar bewuste keuzes in te maken en te kiezen voor andere overlegmomenten en minder tijdsintensieve overlegvormen (bijvoorbeeld online). Uit de projecten van ZonMw blijkt dat het in het proces van planvorming en uitvoering effectiever is om betrokken partijen samen te brengen en met elkaar te laten uitwisselen en zo samen te leren en elkaar te inspireren, dan dat in aparte groepen of individueel te doen.

- Communicatie blijkt cruciaal in alle fasen van het proces van inventarisatie, duiding, planvorming, beleid en uitvoering. Bij de communicatie met mensen met dementie en hun naasten gaat daarbij vooral over steunende en stimulerende communicatie om hen te informeren over mogelijkheden, voortgang en afspraken rond de dagactiviteiten. Bij de communicatie met samenwerkingspartners en/of de samenleving (buurt of wijk, dorp of stad) gaat het ook over kennisoverdracht over dementie, draagvlak creëren voor een dementievriendelijke samenleving of organisatie, mensen of organisaties inspireren en motiveren. Aspecten als timing (het juiste moment), taal (jargon, taalvaardigheid), vorm en inhoud (in relatie tot emoties en/of belangen) van belang.

- Voor de meeste gemeenten was het een eyeopener dat er niet of nauwelijks behoefte bleek te zijn aan nieuwe activiteiten. Vaak wordt er vanuit ziektebeeld al snel gedacht aan nieuw

of specifiek aanbod in plaats van vanuit de behoeften van mensen. Als gemeenten en organisaties uitgaan van het feit dat mensen met dementie graag zo lang mogelijk het leven willen blijven leiden dat ze gewend waren voordat ze ziek werden, blijkt er vaak veel meer mogelijk. Er blijken vaak lokaal of regionaal veel me er activiteiten te zijn dan gedacht, maar organisaties hebben onvoldoende zicht op het aanbod van de verschillende partners en ketenpartners weten elkaar onvoldoende te vinden. Ook zijn niet alle activiteiten even dementievriendelijk, dus dat vraagt om een investering in deskundigheidsbevordering.

> 'Sleutelfiguren binnen de gemeenschap van mensen met een migratieachtergrond gaven aan dat er niet per se behoefte is aan nieuwe locaties of gebouwen voor activiteiten of ontmoeting. Mensen gaan ook op latere leeftijd gewoon naar de moskee, dus maak het mogelijk dat juist daar bijvoorbeeld een uur in de week ontmoeting gecreëerd wordt voor de vrouwen van wie de partner dementie heeft.'
> – Project gemeente (ZonMw project)

- Innovatie is gebaat bij ruimte voor betrokken partijen om buiten gebaande paden te denken en handelen en om bureaucratie te voorkomen; zo kan bestaand aanbod eenvoudig(er) toegankelijk gemaakt worden (en mantelzorgers daardoor ontzorgd). Daar ligt een rol voor gemeenten om deze regelruimte te creëren. Zoals bijvoorbeeld de mogelijkheid dat casemanagers dementie Wmo indicaties kunnen afgeven of een eenvoudige verwijzing via de huisarts zonder tussenkomst van andere professionals.

> 'Huisartsen werken samen met de gemeente om vanuit Welzijn op recept een strippenkaart aan patiënten te kunnen geven. De persoon kan dan met behulp van de strippenkaart deelnemen aan de activiteiten in het dorpshuis.'
> – Project gemeente (ZonMw project)

- Bijzondere aandacht is nodig voor de groeiende groep mensen met dementie met een migratieachtergrond. Dementie wordt daar nog vaker dan bij mensen zonder een migratieachtergrond ontkent, doodgezwegen of weggestopt. Hierover in gesprek raken vraagt om geduld en werken aan vertrouwen. Slechts in een enkele gemeente werd deze groep succesvol bereikt in het behoeftenonderzoek. Sleutelpersonen uit de eigen gemeenschap spelen hierin een belangrijke rol. Gemeente doen er goed aan om deze rol te erkennen en te faciliteren.

> 'In onze gesprekken bleek dat veel mensen het moeilijk vonden om dingen als dementie te labelen. Bij mensen met een migratieachtergrond wordt dementie niet altijd als ziekte erkend. Dat wordt door professionals al snel verklaard door de culturele context, maar andere zorgverleners zeiden terecht dat het ook een kwestie van tijd is; waar de gemiddelde witte Nederlander 20 jaar geleden stond met betrekking tot dementie, daar staan zij nu.'
> – Project gemeente (ZonMw project)

- Meerdere projectleiders gaven aan dat de deelnemende partijen door het onderzoek (extra) bewust zijn geworden van de positie van mantelzorgers. Ze benadrukken het belang om in de ondersteuning niet alleen aandacht te hebben voor de mens met dementie, maar ook voor het persoonlijke zorgsysteem om de persoon heen en het verdriet en de frustratie van

mantelzorgers. Ook werd duidelijk dat het nodig is om de wensen en grenzen van mantelzorgers te respecteren en dat zij veel behoefte hebben aan hulp bij het woud van regels en administratie.

- Begrippen als 'dementie' en 'dagbesteding' roepen bij sommige mensen negatieve associaties op, zeker als er sprake is van ontkenning of schaamte. Daarom doen onderzoekers, ondersteuners en aanbieders er goed aan om serieus na te denken over de naamgeving van activiteiten. Een naam die minder afschrikt kan de drempel verlagen en ervoor zorgen dat mensen eerder hulp zoeken.

> 'Mensen willen van waarde zijn, nuttig zijn voor de samenleving of voor anderen. Daarom zou het misschien beter zijn om gewoon de term vrijwilligerswerk te gebruiken. Sowieso moet er goed nagedacht worden over de naamgeving van activiteiten; sport, beweging, buiten en ontmoeten, zijn termen die veel meer aanspreken dan dagbesteding'
> – Project gemeente (ZonMw project)

- Verandering kost tijd; daarom moeten professionals en vrijwilligers blijven investeren in relaties met mensen met dementie en hun naasten en hen de tijd gunnen om aan nieuwe activiteiten te wennen.

- Ook bij organisaties is er soms sprake van weerstand tegen verandering; het doet een beroep op extra tijd en vraagt om budget voor ontwikkeling, deskundigheidsbevordering en uitvoering. De traagheid en soms onbetrouwbaarheid in besluitvorming bij het Rijk en gemeenten zorgen er helaas vaak voor dat aanvankelijke energie weglekt en organisaties moeilijk in beweging te krijgen zijn. Gemeenten moeten daar oog voor hebben en kijken hoe ze die energie kunnen vasthouden.

> 'Uit het onderzoek bleek dat er veel behoefte is in de wijk aan ontmoetingsplekken en activiteiten. Dat zijn nou precies de voorzieningen die door de gemeenten in de afgelopen jaren geleden, tegen de wens van de wijkprofessionals in, grotendeels zijn wegbezuinigd.'
> – Project gemeente (ZonMw project)

> 'Niet alle organisaties zien de noodzaak tot verandering in. Een aanbeveling n.a.v. het onderzoek is dat de gemeente door middel van innovatiebudgetten deze partijen gaat uitdagen om te werken aan nieuwe activiteiten.'
> – Project gemeente (ZonMw project)

3.2 AANBEVELINGEN VWS PROJECTEN

In 2021 deden ruim 30 gemeenten aan een VWS project gericht op de innovatie van zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie. Deze gemeenten ontvingen middelen vanuit een decentralisatieuitkering om aan de realisatie en doorontwikkeling van zinvolle dagactiviteiten te werken. De in dit project opgedane inzichten sluiten vrijwel naadloos aan bij de inzichten uit het project van ZonMw.

- Betrek mensen met dementie en hun naasten. Sluit aan bij hun behoeften en wensen. 'Niets over ons, zonder ons'.
- Het is belangrijk zicht te hebben op de behoeften, maar ook op (kwaliteit van het) aanbod, gebruik en ervaringen. Breng dit lokaal in beeld, zowel kwantitatief als kwalitatief.
- Zoek oplossingen voor een zinvolle dagactiviteiten in de wijk en in de buurt. De drempel tot dagbestedingscentra is veelal hoog. Organiseer of zoek daarom vooral aansluiting bij activiteiten en mogelijkheden ín de wijk met buurtinitiatieven, verenigingen, scholen, bibliotheken, sportscholen, wijkcentra enzovoorts.
- Geef de dementievriendelijke samenleving vorm en inhoud: betrek maatschappelijke partners, bedrijven, organisaties, inwoners en lokale en regionale netwerken dementie bij de opgave en vraag hen een steentje bij te dragen.
- Zorg dat zoveel mogelijk algemene voorzieningen aangeboden worden waar mensen gemakkelijk terecht kunnen. Werk zoveel als mogelijk met indicatieloze plekken en indicatieloze activiteiten.
- Heb aandacht voor diversiteit in aanbod (doe-gerichte en belevingsgerichte activiteiten) en bijzondere doelgroepen (bijvoorbeeld jonge mensen met dementie, hoogopgeleide mensen met demente, mensen met een migratieachtergrond).
- Sluit met zinvolle dagactiviteiten en ondersteuningsaanbod aan bij het gewone leven (bij het werk of hobby van de persoon). Dan zal de persoon meer gemotiveerd zijn voor deze activiteiten. Het naar de dagactiviteit gaan zal dan minder strijd opleveren en juist meer plezier. De mantelzorger zal hierbij minder een schuldgevoel hebben. Samen kunnen zij het dan langer thuis volhouden. Oog hebben voor dit respijteffect is belangrijk.
- Heb aandacht voor duurzame borging: een eenmalige projectsubsidie van een half jaar is onvoldoende om dit vraagstuk duurzaam in te bedden. De groep mensen met dementie neemt de komende jaren toe, het is belangrijk om hier oog (en middelen) voor te hebben.

3.3 INZICHTEN VANUIT LITERATUUR

Er is in de afgelopen jaren door behoorlijk veel onderzoek gedaan naar de betekenis en waarde van zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie en hun naasten. In deze paragraaf zetten we de belangrijkste inzichten op een rij.

- 29% van de mensen met dementie in Nederland geeft aan dat ze de diagnose dementie liever verborgen houdt. Het taboe rondom dementie ligt in Nederland daarmee hoger dan in andere landen (20%) (World Alzheimer Report, 2019).
- Belangrijke voorwaarden bij het ondernemen van betekenisvolle activiteiten voor mensen met dementie zijn dat de activiteit:
    - plezierig is;
    - geschikt is voor iemands interesses en vaardigheden;
    - gerelateerd is aan een doel dat voor iemand relevant is;
    - aantrekkelijkheid is (engaging);
    - gerelateerd is aan een aspect van iemands identiteit;
    - een sociaal aspect bevat (Tierney & Beattie, 2022).
- Mensen met dementie willen vooral serieus worden genomen en gevoelens van betutteling kunnen ervoor zorgen dat iemand minder gemotiveerd is om deel te nemen aan een activiteit (Kosurko et al., 2021; Kontos et al., 2021).

- 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 een activiteit. Dit wordt verklaard door het feit dat mensen als gevolg van dementie meer in zichzelf gekeerd kunnen raken, minder initiatief tonen of prikkelbaarder zijn (Wu et al., 2021). Om de drempel voor deelname aan activiteit te verlagen kan het helpen dat een bekende de eerste keer met de persoon met dementie meegaat.
- Laagdrempelige inloopvoorzieningen of ontmoetingscentra dragen ertoe bij dat personen met én zonder dementie elkaar kunnen tegenkomen, wat de bewustwording en begrip voor dementie binnen de samenleving kan vergroten (Bacsu et al., 2021; Phillipson et al., 2019).
- Een gemeenschappelijke visie, probleemdefinitie en zoektocht naar gemeenschappelijke waardes vergroot en versterkt de binding tussen partijen. Een langdurige relatie tussen gemeente, welzijnsorganisaties en burgers is hierin essentieel (Ansell & Gash, 2007).

4. REFLECTIES

In de afgelopen jaren zijn er diverse onderzoeken gedaan naar zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie en hulpmiddelen voor gemeenten ontwikkeld zoals onder meer de onderzoeken van Alzheimer Nederland, Beleidshulp Dementie, Inspiratiewijzer van ZonMw. In dit afsluitende hoofdstuk willen we stilstaan bij enkele brede(re) observaties en uitdagingen.

4.1 DE MENS CENTRAAL IN BELEID EN UITVOERING

Uit alle onderzoeken blijkt dat het belangrijk is om mensen met dementie en hun naasten als individu te zien. Door niet de ziekte, maar de mens die op een eigen manier invulling en zin wil geven aan het leven centraal te zetten. Dat vraagt om een respectvolle benadering, oprechte aandacht en compassie, sensitiviteit voor levensovertuiging, culturele waarden, emoties en gevoelens van schaamte, frustratie, ongeduld en/of verdriet. Daarbij is ook van belang dat de mens in diens sociale omgeving wordt gezien en dat er aandacht is voor alle levensdomeinen. Praktische handvatten hiervoor zijn onder meer te vinden in concepten als positieve gezondheid, cultuursensitief werken en de persoonsgerichte benadering.

Om gericht te werken aan innovatie en kwaliteitsverbetering van de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten is het belangrijk om te vertrekken vanuit een duidelijke analyse van het vraagstuk en de feiten en cijfers. Om dit vervolgens te concretiseren door de wensen en behoeften van deze mensen in kaart te brengen. Een veel gemaakte fout daarbij is om vanuit het bestaande aanbod te redeneren en van daaruit naar ervaringen en meningen van mensen te vragen. Vertrekken vanuit de mensen waar het om gaat vraagt om een andere, responsieve benadering; het vraagt om gesprekken van mens tot mens over vragen als wat bijdraagt aan kwaliteit van leven, wat maakt een dag tot een fijne dag, wat is er nodig om een bepaalde hobby te blijven uitoefenen, enzovoorts. Ook randvoorwaarden als nabijheid en vervoer moeten daarbij besproken worden. Het is aan de informele en formele organisaties om te kijken hoe deze vraag beantwoord kan worden binnen bestaand of maatwerkaanbod.

Dit uitgangspunt impliceert eveneens dat mensen met dementie en hun naasten betrokken worden bij planontwikkeling, beleidsvoorbereiding, besluitvorming en evaluatie van de uitvoering. Het centraal stellen van de (behoeften en wensen van de) persoon met dementie en diens naasten is een belangrijke incentive om te komen tot een succesvolle aanpak en realisatie van zinvolle dagactiviteiten. In de ZonMw projecten hebben we gezien dat het helpt én stimuleert om behoeften en ervaringen daadwerkelijk zélf op te halen door middel van ‘echte’ gesprekken. Dementie is een ingrijpende aandoening die invloed heeft op alle levensdomeinen; het benutten en inzetten van het ervaringsperspectief helpt om aanbod en vraag te synchroniseren. Daarom een warm pleidooi om de mens met dementie centraal te blijven stellen. ‘Niets over ons, zonder ons.’

4.2 KRACHTEN EN KANSEN BENUTTEN

We constateren steeds weer dat er lokaal of regionaal al veel mogelijkheden zijn voor zinvolle dagactiviteiten. Nieuwe activiteiten zijn soms niet eens nodig. Naast de klassieke dagbesteding (vaak georganiseerd vanuit zorg- of welzijnsaanbieders) is er in alle gemeenten een breed scala aan vrijetijdsactiviteiten in de wijk, in eigen dorp of stad of in de regio. Ook blijkt uit gesprekken met bedrijven, sociale ondernemers of buurtinitiatieven dat ze vaak bereid zijn om hun steentje bij te dragen. Soms zijn deze activiteiten niet (specifiek) ingericht op mensen met dementie, maar kunnen ze daar wel vrij eenvoudig geschikt voor gemaakt worden. Onderbenutting van bestaande mogelijkheden voor dagactiviteiten komt deels ook door onbekendheid met het aanbod bij formele en informele ondersteuners; het scala aan mogelijkheden moet voor hen vindbaar, duidelijk en toegankelijk zijn.

Naast onbekendheid zijn koudwatervrees bij vrijwilligers of professionals, concurrentiegevoelens bij organisaties of knellende regelgeving de grootste belemmeringen om de bestaande mogelijkheden te benutten. Burger- en buurtinitiatieven zijn bijvoorbeeld belangrijk om te betrekken bij het aanbieden van laagdrempelige dagactiviteiten in de wijk, die voor mensen met dementie vertrouwd voelt en geen lange reistijd vraagt, maar dit type organisaties wil daarbij zo autonoom mogelijk kunnen blijven werken. Voor andere organisaties is de ervaren handelingsverlegenheid in de omgang met mensen met dementie reden tot aarzeling of weigering. Formele partijen in zorg en welzijn hebben soms twijfels bij de kwaliteit die informele partijen kunnen bieden of zijn bang voor verdringing door goedkopere vrijwilligersinitiatieven.

Ga daarom als gemeente bij weerstand in gesprek met organisaties over waar het knelt en kijk of daar iets aan te doen is, door bijvoorbeeld aan bedrijven of organisaties cursussen rond dementie aan te bieden, te zorgen voor professionele begeleiding of regels te versoepelen. Luister naar partijen die weerstand tonen en probeer gezamenlijk te kijken naar wat zij kunnen en willen bijdragen aan de broodnodige innovatie van de dagactiviteiten en maak daarover indien mogelijk concrete afspraken bij contractbesprekingen. Daarmee kunnen gemeenten soms zonder al te veel extra financiële middelen al veel realiseren.

4.3 VAN WETEN NAAR DOEN

Professionals uit de praktijk merken op dat er eigenlijk al heel veel wetenschappelijke en praktijkkennis, publicaties en tools beschikbaar zijn. De conclusies van de elkaar opvolgende onderzoeken in de afgelopen jaren wijzen steeds op dezelfde zaken. Dat pleit ervoor om bij projecten het zwaartepunt niet langer te leggen op het ontwikkelen van nieuwe kennis, als wel op het actualiseren en vooral toepassen van kennis. De enige uitzondering daarop is de kennis over een diversiteitssensitieve benadering van dementie (zie ook 4.4).

De beweging die de meeste gemeenten en organisaties moeten maken is ‘van weten naar doen’. Er is inmiddels veel over dementie, het belang van zinvolle dagactiviteiten en de wijze waarop dit in buurten en wijken gerealiseerd kan worden bekend. Het is dus de hoogste tijd om lokaal aan de slag te gaan en als gemeente, aanbieders in zorg en welzijn, mantelzorgers, vrijwilligers, belangen- en cliëntenorganisaties elkaar op te zoeken en te versterken. Alleen door samen te gaan doen,

vertrouwen op te bouwen en samen te leren zullen het sociaal en medisch domein vorm en inhoud gaan geven aan de noodzakelijke verbinding tussen deze domeinen.

Om effectief te werken aan innovatie en ontwikkeling van zinvolle dagactiviteiten is het belangrijk om de concrete plannen te toetsen aan de aanwezige wetenschappelijke en professionele kennis over wat werkt, het proces op te delen in haalbare stappen, de juiste partners (inclusief de doelgroep) vanaf het begin te betrekken en samen de keus te maken om al doende te leren. Door het proces zorgvuldig te monitoren, successen te vieren en te leren van wat (niet) werkt kan er langzaam maar zeker een betere, breed gedragen, samenwerking en een meer passend en divers aanbod van dagactiviteiten voor mensen met dementie ontstaan.

4.4 BELANG VAN DIVERSITEITSSENSITIEF WERKEN

Er is in toenemende mate aandacht voor de culturele achtergrond van mensen met dementie. Diversiteitssensitief werken is belangrijk, juist ook in de ondersteuning en begeleiding van mensen met dementie. Het gaat hierbij niet alleen om mensen met een migratieachtergrond, hoewel daar in de projecten vaker op is ingezoomd, maar ook om diversiteit in opleiding, culturele achtergrond en sociaaleconomische status. Culturele opvattingen over dementie, zorg voor familieleden en de inzet van professionele hulp spelen daarbij een grote rol (Ahmad, 2022). Diversiteitssensitief en diversiteitsspecifiek werken is nodig om mensen met een andere culturele achtergrond passend te ondersteunen. Kennis over en aandacht voor cultuur, taal, religie en genderopvattingen is onmisbaar voor een juiste bejegening en effectieve ondersteuning. Ook gemeenten moeten op dit punt hun kennis uitbreiden en oog hebben voor de culturele diversiteit van de doelgroep.

Het aantal mensen met dementie met een migratieachtergrond stijgt twee keer zo snel als het aantal autochtonen met dementie. Daarnaast hebben niet-westerse mensen met een migratieachtergrond drie tot vier keer zoveel kans op dementie (Parlevliet e.a., 2016). Voor mensen met een migratieachtergrond is dementie een relatief onbekend verschijnsel, daarom is het goed om in te spelen op de behoeften en achtergronden van deze groep. De omvang van de groep ouderen met een migratieachtergrond zal de komende jaren sterk toenemen en daarmee zal ook de vraag naar dementiezorg en zinvolle dagactiviteiten stijgen. De huidige inrichting van zorg en ondersteuning is vaak nog teveel gebaseerd op kennis van de witte bevolking. De kennis over ouderen met een migratieachtergrond is vaak nog beperkt tot specifieke (deel)groepen (zoals de focus Marokkaanse en Turkse ouderen), terwijl deze groep divers is. Uit onderzoek van de Hogeschool Rotterdam (2018) blijkt dat ouderen met een migratieachtergrond met (signalen van) dementie en mantelzorgers onvoldoende in beeld zijn de dementiezorg. Zowel bij migrantenfamilies als bij de hulpverlening zijn er belemmeringen waardoor zij niet goed worden bereikt.

Mensen met een migratieachtergrond en dementie nemen over het algemeen minder deel aan activiteiten en wijkgerichte voorzieningen voor thuiswonende ouderen met dementie en mantelzorgers, zoals Alzheimer Cafés, buurtcentra en andersoortige wijkinitiatieven en ontmoetingsplekken. Ze missen daar de herkenning en het contact met mensen uit eigen kring. Het organiseren van zinvolle dagactiviteiten voor de ouderen met een migratieachtergrond vraagt daarom nadrukkelijk om meer, gericht onderzoek naar de wensen en behoeften van deze doelgroep. Ook de samenwerking tussen organisaties ten behoeve van deze doelgroep behoeft verdere uitbreiding en versterking. Uit een KIS-verkenning blijkt dat de traditionele Alzheimer Cafés en de meer op oudere mensen met een migratieachtergrond gerichte Alzheimer Theehuizen behoefte

hebben aan onderlinge uitwisseling met betrekking tot organisatorische en financiële zaken. Diversiteitssensitieve trefpunten hebben meer financiële steun nodig om specifieke ondersteuning bij dementie aan specifieke groepen te kunnen geven. Het versterken van samenwerking met formele partijen om een zorgnetwerk te vormen wordt daarbij als een belangrijke oplossing genoemd.

4.5 VERDUURZAMING

Veel gemeenten en aanbieders hebben de afgelopen tijd samengewerkt aan innovatie of ontwikkeling van zinvolle dagactiviteiten. Zij maakten hierbij gebruik van de decentralisatie uitkering van VWS of de subsidieregeling van ZonMw. Een projectsubsidie biedt kansen om een vraagstuk innovatief aan te pakken, kan werken als katalysator in lokale samenwerking en heeft als voordeel dat er sprake is van een duidelijke opdracht, opbrengst en einddatum. Het is echter van groot belang, gezien de toenemende aantallen van mensen met dementie en dus groei van vraag naar dagactiviteiten, om deze projecten en aanpakken structureel op te nemen in begrotingen en activiteiten. We zien dat diverse projecten eindigen zodra de subsidie is afgelopen; een externe projectleider vertrekt weer, de activiteit wordt (succesvol) afgerond en vervolgens valt het stil. Dat is spijtig.

Wat kan helpen is om als gemeente/aanbieder vanaf het begin van een project na denken over verduurzaming: hoe krijgt deze activiteit een vervolg als straks het einde van het project in zicht komt? Bovendien zien we dat in projecten lokaal veel energie vrijkomt; partijen die elkaar voor het eerst vinden en aangeven 'waarom hebben we elkaar niet eerder opgezocht?' en allerlei partijen, denk ook aan ondernemers en verenigingen, die bereid zijn een steentje bij te dragen. Dit past in de beweging die gemaakt moet worden, ook gezien de Dementiestrategie.

De meeste progressie in lokale context zien we daar waar – na de fase van inventarisatie en planvorming – snel doorgepakt wordt en er daadwerkelijk begonnen wordt met de realisatie van enkele ideeën. Werken aan een concrete activiteit houdt de energie en motivatie vast bij samenwerkingspartners. Om mensen met dementie en hun naasten kwalitatief goede ondersteuning te bieden is het belangrijk om te blijven leren en verbeteren door te monitoren of de uitvoering conform de bedoeling verloopt, of daarbij gebruik gemaakt wordt van kennis over wat werkt en of het uiteindelijke aanbod nog steeds aansluit bij de behoeften van mensen met dementie en hun naasten. Kies daarbij ook voor een vorm die past, dus bijvoorbeeld geen vragenlijsten of registratiesystemen, maar gesprekken over de voortgang aan de hand van bijvoorbeeld casuïstiek. Dit helpt ook om meer duidelijkheid te krijgen over de verschillende rollen en verantwoordelijkheden. Om de paar jaar zal ook het regiobeeld nog weer vernieuwd moeten worden om te toetsen of de demografische ontwikkelingen aanleiding geven tot bijstelling van het beleid. Dit vraagt van gemeenten om duurzame financiering van de projecten rond dagactiviteiten voor mensen met dementie en hun naasten, teneinde deze leer- en verbetercyclus goed te kunnen doorlopen.

5. HANDVATTEN VOOR GEMEENTEN

Op basis van de opgedane inzichten uit de trajecten van ZonMw en VWS en de literatuur lichten we elementen uit die met name voor gemeenten belangrijk zijn om mee te nemen in hun rol bij goede ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten. Hiervoor hebben we specifiek gekeken naar welke stappen er zijn gezet binnen de projecten. Deze hebben we vertaald naar de wijze waarop de gemeente haar rol kan invullen. Deze elementen kunnen cyclisch worden ingezet in het kader van ontwikkelen, delen en leren.

5.1 INVENTARISEER

Een cijfermatig en inhoudelijk beeld van aard en omvang van de problematiek is belangrijk als vertrekpunt voor verdere gesprekken en visieontwikkeling. Zorg ervoor dat dit beeld regelmatig geactualiseerd wordt om te controleren of uitgangspunten van het beleid nog kloppen. De stem van de mensen met dementie en hun naasten is daarbij onontbeerlijk; ga met hen in gesprek en zoek naar passende vormen om hen te betrekken. Ze bieden waardevolle en soms verrassende inzichten. Ook de Dementiemonitor en de Dementiescan van Alzheimer NL kunnen respectievelijk helpen een landelijk en lokaal beeld te schetsen. De Beleidshulp Dementie voor gemeenten van Movisie en Vilans bevat nog meer praktische tips en tools voor de inventarisatiefase.

> ‘De gesprekken met mensen met dementie en hun naasten waren vaak heel intensief. Wat voor ons echt een opvallende uitkomst was, was dat mantelzorgers aangaven dat ze helemaal niet zoveel behoefte hadden aan dagactiviteiten. Ze waren vooral bezig met zorgen en overleven en hebben vooral ondersteuning nodig in het woud van regels en voorzieningen. Dagactiviteiten werden eerder gezien als een extra aanslag op de toch al overvolle agenda van henzelf en hun dementerende naaste.’
> – Project gemeente (ZonMw project)

Kijk met een open, brede blik naar wat er allemaal al is aan activiteiten van organisaties, bedrijven en sociale ondernemers en breng dat overzichtelijk in kaart.

5.2 AGENDEER EN MOTIVEER

Gebruik zowel de landelijke als regionale data en informatie om als gemeente het gesprek aan te gaan met mogelijke samenwerkingspartners en probeer daarbij aan te sluiten bij hun positie en rol; waar zit voor hen het gevoel van urgentie en hoe zien zij hun mogelijke bijdrage aan dit vraagstuk? Investeer in commitment vanuit de gedacht dat iedereen iets bijdraagt aan een dementievriendelijke samenleving. In de ondersteuning en zorg rond mensen met dementie zijn ook andere partijen betrokken waar gemeenten geen of minder zeggenschap over hebben; blijf wel steeds in gesprek met deze partijen om hen te informeren over de koers van de gemeente en te kijken waar je elkaar kunt versterken. Vergeet daarbij niet om inwoners zelf te betrekken en benut daarbij bijvoorbeeld de toolkit die ontwikkeld werd in het Verbeterproject Toegang.

5.3 REGISSEER

Duidelijke afspraken, een helder proces en gevoel van progressie zijn van belang om de motivatie van samenwerkingspartners in een dergelijk lokaal project of netwerk vast te houden. Investeer in een goede interne of externe procesbegeleider die de voortgang bewaakt, partijen bij elkaar haalt en bewaakt dat ieders inbreng gehoord wordt. Faciliteer een samenwerkingsoverleg. Duid gezamenlijk de data uit de inventarisatie om vervolgens een gezamenlijke visie te bepalen, prioriteiten te stellen, volgordelijkheid te bepalen en keuzes te maken. Doe dit samen met alle betrokkenen om een gezamenlijk beeld en gezamenlijke taal te creëren die de basis vormt voor concrete plannen. Vergeet ook hierbij de mensen om wie het uiteindelijk gaat niet! Het Kwaliteitskompas van Movisie biedt houvast in de verschillende fasen van het proces en helpt om het vraagstuk gezamenlijk te duiden en te komen tot een gedragen keuze voor het gewenste maatschappelijk resultaat en de aanpak die daaraan gaat bijdragen.

5.4 LEER EN WAARDEER

Probeer niet alles zelf te bedenken en te doen; maak gebruik van bestaande wetenschappelijk kennis en praktijkervaring van andere gemeenten en onderzoeken naar wat werkt. Goede voorbeelden van andere gemeenten en initiatieven zijn o.a. te vinden in de Inspiratiewijzer van ZonMw. Bouw in het proces evaluatiemomenten in om te bepalen of het werk nog past bij de uitgangspunten en de bedoeling. Maak ruimte voor deskundigheidsbevordering en experimenten om innovatie te bevorderen. Laat mensen ook leren door middel van concrete trainingen vanuit bijvoorbeeld Samen Dementievriendelijk. Laat merken dat je als gemeente de inspanningen waardeert en heb daarbij in het bijzonder aandacht voor de vrijwilligers uit informele en buurtinitiatieven. Zij kunnen al gauw het gevoel krijgen dat ze als middel tot kostenbesparing worden ingezet omdat ze goedkoper zijn dan professionele organisaties. Benadruk de meerwaarde van deze initiatieven en maak dat ook concreet in vormen van waardering als feestelijke vrijwilligersbijeenkomsten en vormen van waardering voor mantelzorgers.

5.5 COMMUNICEER EN INSPIREER

Om een brede beweging naar een dementievriendelijke samenleving in gang te zetten en meer mensen en organisaties te bewegen zich in te zetten voor mensen met dementie, is voortdurende aandacht voor het onderwerp, de mensen met dementie en activiteiten noodzakelijk. Bijvoorbeeld door campagnes, een vaste rubriek in huis- aan huis bladen, het delen van ervaringen van mantelzorgers, mensen met dementie en bestaande activiteiten. Ook de samenwerkingspartners blijven gemotiveerd en geïnspireerd als ze merken dat hun werk gezien en gehoord wordt en er brede aandacht voor is.

BRONNENLIJST

Ahmad, M. (2022). Dementia care in families with a migration background: Dealing with gendered and cultural obstacles to shared care. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek

Ansell C., Gash, A. Collaborative Governance in Theory and Practice, In: Journal of Public Administration Research and Theory, Volume 18, Issue 4, October 2008, Pages 543–571, geraadpleegd via https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1093/jopart/mum032

Bacsu J.D., Johnson S., O'Connell M.E., Viger M., Muhajarine N., Hackett P. et all. (2021). Stigma Reduction Interventions of Dementia: A Scoping Review. In: Can J Aging. 2022 Jun;41(2):203-213.

Dementiezorg voor Elkaar (2020). Beleidshulp voor gemeenten. Geraadpleegd via https://www.movisie.nl/sites/movisie.nl/files/2020-09/Beleidshulp-voor-Gemeenten_vDEF.pdf.

Jonkers. M, e.a. (2018) Vierluik Migranten en Dementie. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam. geraadpleegd via: https://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/zorginnovatie/samenhang-in-zorg/dementieonderwijs/themas/mirgranten/eindproducten/.

Kamerbrief over Voortgang Nationale Dementiestrategie 2021 – 2030 | Kamerstuk | Rijksoverheid.nl.

Kontos, P., Grigorovich, A., Kosurko, A., Bar, R. J., Herron, R. V., Menec, V. H., & Skinner, M. W. (2021). Dancing with dementia: exploring the embodied dimensions of creativity and social engagement. In: The Gerontologist, 61(5), 714-723.

Kosurko, A., Arminen, I., Herron, R., Skinner, M., & Stevanovic, M. (2021, July). Observing Social Connectedness in a Digital Dance Program for Older Adults: An EMCA Approach. In International Conference on Human-Computer Interaction (pp. 393-404). Springer, Cham.

Movisie, Vernieuwende voorbeelden voor mensen met dementie en ggz-problematiek. Utrecht: Movisie.

O'Connor D. (2019). World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia:160.

Parlevliet JL, Uysal-Bozkir Ö, Goudsmit M, van Campen JP, Kok RM, Ter Riet G, Schmand B, de Rooij SE. Prevalence of mild cognitive impairment and dementia in older non-western immigrants in the Netherlands: a cross-sectional study. Int J Geriatr Psychiatry. 2016 Sep;31(9):1040-9.
.

Phillipson L, Hall D, Cridland E., Fleming R., Brennan-Horley C., Guggisberg N. et all. (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, H. (2021). Zinvolle dagactiviteiten in gemeenten voor mensen met dementie. Utrecht: Movisie

Tierney, L., MacAndrew, M., Doherty, K., Fielding, E., & Beattie, E. (2022). Characteristics and value of 'meaningful activity' for people living with dementia in residential aged care facilities: "You're still part of the world, not just existing". *Dementia*. 2022;0(0).

Van der Roest, H., & Mensink, D. (2018). Hulp bij het vinden van zinvolle bezigheden. In: Meer kwaliteit van leven (pp. 265- 279). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

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.

Inspiratiewijzer dagactiviteiten voor mensen met dementie - Voorbeelden en tools voor gemeenten en hun partners (2022). Den Haag: ZonMw. Geraadpleegd via: https://inspiratiewijzerdementie.zonmw.nl/inspiratiewijzer/cover

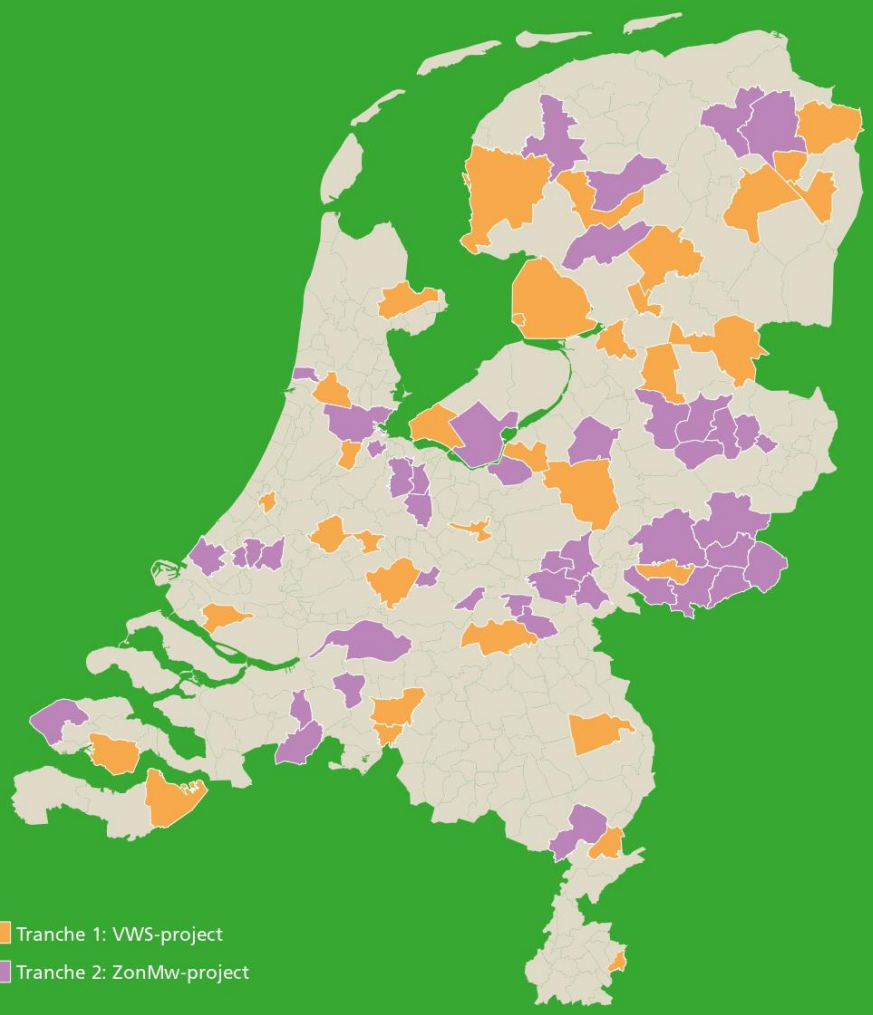
BIJLAGEN

DEELNEMENDE GEMEENTEN

DEELNEMENDE GEMEENTEN PROJECT

Zinvolle daginvulling voor mensen met dementie

Mensen met dementie tellen mee. Dat is een van de ambities van de Nationale Dementiestrategie. Dat betekent onder andere dat zij toegang hebben tot een zinvolle dagactiviteit. Inmiddels wordt in veel gemeenten gewerkt aan het realiseren en versterken van het aanbod van zinvolle daginvulling voor mensen met dementie. In 2020 is de eerste tranche gemeenten aan de slag gegaan met een decentralisatieuitkering; in 2021 een tweede tranche met hulp van een subsidieregeling van ZonMw.



DEELNEMENDE GEMEENTEN PROJECT

Zinvolle daginvulling voor mensen met dementie

1. Aa en Hunze
2. Achterhoekse gemeenten
3. Almelo
4. Almere
5. Altena
6. Amstelveen
7. Amsterdam
8. Apeldoorn
9. Arnhem
10. Bodegraven-Reeuwijk
11. Borne
12. Borsele
13. Culemborg
14. Dalfsen
15. De Bilt
16. Delft
17. Doetinchem
18. Druten
19. Epe
20. Ermelo
21. Etten-Leur
22. Goirle
23. Groningen
24. Hardenberg
25. Heemskerk
26. Heerenveen
27. Hellendoorn
28. Hilversum
29. Hulst
30. Kerkrade
31. Leeuwarden
32. Leiden
33. Leudal
34. Lingewaard
35. Medemblik
36. Meppel
37. Midden-Groningen
38. Montfoort
39. Nissewaard
40. Noordoostpolder
41. Oldambt
42. Oosterhout
43. Oostland
44. Opsterland
45. Oss
46. Overbetuwe
47. Putten
48. Raalte
49. Renkum
50. Rijssen-Holten
51. Roermond
52. Stadskanaal
53. Súdwest-Fryslân
54. Tiel
55. Tilburg
56. Urk
57. Veendam
58. Veere
59. Venray
60. Vijfheerenlanden
61. Westerveld
62. Westland
63. Weststellingwerf
64. Wierden
65. Wijchen
66. Wijdemeren
67. Woudenberg
68. Zaanstad
69. Zeewolde
70. Zundert
71. Zwartewaterland

VRAGENLIJST SURVEY

Inleiding
In 2022 zijn er binnen 24 gemeenten of regio's door ZonMw projecten gestart om het aanbod van dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie te versterken. Middels deze vragenlijst wil Movisie, in opdracht van ZonMw, graag meer inzicht krijgen in uw ervaring met uw project, de resultaten die het opgeleverd heeft, en de geleerde lessen voor de toekomst. Om deze informatie op te halen hebben wij deze vragenlijst opgesteld, met zowel open als gesloten vragen. Deze vragenlijst wordt bij voorkeur ingevuld door de projectleider van het desbetreffende project, of in ieder geval iemand die hier zo lang mogelijk bij betrokken is geweest. Het invullen van deze vragenlijst zal ongeveer **10 min** kosten. De resultaten van dit onderzoek worden gebruikt om ZonMw inzicht te geven in de opbrengsten en het verloop van het proces van het (door)ontwikkelen van het aanbod dagactiviteiten voor thuiswonende mensen met dementie. In overleg met ZonMw kunnen de overkoepelende inzichten uit deze evaluatie later ook openbaar worden gemaakt.

Mogen wij open antwoorden en toelichtingen die u geeft meenemen in onze eindrapportage?
- o Ja
- o Ja, mits geanonimiseerd
- o Nee, open antwoorden en toelichtingen mogen niet letterlijk worden opgenomen in de eindrapportage

Staat u er voor open om uw bevindingen nader toe te lichten in een gesprek met ons? (dit gesprek zal 30-60 minuten duren)
- o Ja
- o Nee

Alvast hartelijk dank voor uw bijdrage!

1. Voor welke gemeente(n) vult u deze vragenlijst in?
   Open

2. Kijkend naar de inhoud van de aanvraag die u bij ZonMw heeft ingediend, welke optie is dan het meest van toepassing op de inhoud?

- o Aanpak 1 - bestaande uit:
  - bouwsteen 1 (het creëren van een regiobeeld),
  - Bouwsteen 2 (uitvoeren van een behoefteanalyse
    Bouwsteen 3 (opstellen van een breed gedragen plan van aanpak)
- o Aanpak 2 - bestaande uit:
  - Bouwsteen 3 (opstellen van een breed gedragen plan van aanpak)
  - Bouwsteen 4 (ontwikkelen van een (informatie)product).Toegankelijk product ontwikkelen om doelgroep en zorgverleners/vrijwilligers te informeren over aanbod
- o Anders, namelijk____

3. Door wie is de rol van projectleider binnen van lokale project ingevuld?

- o Gemeente
- o Welzijnsorganisatie
- o Zorgorganisatie
- o Vrijwilligersorganisatie
- o ZZP'er
- o Netwerkcoördinator dementie
- o Anders, namelijk____

4. Wat was de projectdoelstelling die in de aanvraag is opgenomen? *Open*

5. Kunt u kort beschrijven welke activiteiten zijn uitgevoerd of uitgezet? (U kunt uiteraard meerdere resultaten opschrijven)
   Open

Betrekken van mensen met dementie en naasten

6. op welke manier zijn de behoeften van mensen met dementie en hun naasten in uw project meegenomen? (meerdere antwoorden mogelijk)
   - o het invullen van een (online) vragenlijst
   - o Individuele interviews
   - o Groepsgesprekken
   - o Meedenken binnen het projectplan
   - o Eerdere documenten of onderzoeken zijn geraadpleegd
   - o Anders, namelijk____

7. Wat heeft volgens u goed gewerkt bij het betrekken van mensen met dementie en naasten binnen het project?
   Open

8. Welke uitdagingen zijn er geweest bij het betrekken van mensen met dementie en naasten binnen het project? En wat heeft u gedaan om met deze uitdagingen om te gaan?
   Open

Samenwerking

9. Welke organisaties zijn betrokken geweest bij het meedenken over en het uitvoeren van het project? (gesloten)
   - o Gemeente
   - o Welzijnsorganisatie(s)
   - o Zorgorganisatie(s)
   - o Vrijwilligersorganisatie(s)
   - o Verenigingsleven (sport/hobby/cultureel)
   - o Ondernemers/winkels
   - o Burger- en buurtinitiatieven
   - o Anders, namelijk ___

10. Wat heeft positief bijgedragen aan de samenwerking met andere organisaties of partijen tijdens dit project?
    Open

11. Wat zijn uitdagingen geweest bij de samenwerking met andere organisaties of partijen binnen dit project? En hoe bent u hiermee omgegaan?
    Open

Resultaten

12. U gaf aan dat onderstaande uw voornaamste doelstelling was. In hoeverre is deze doelstelling behaald?
    <hier komt het gegeven antwoord bij vraag 4 terug>
    - o Volledig
    - o In zekere mate
    - o Neutraal
    - o In enige mate
    - o Helemaal niet

13. Welke resultaten of veranderingen heeft dit project volgens u tot nu toe al opgeleverd op korte termijn? (U kunt meerdere resultaten of veranderingen opschrijven)
    Open

14. Wat levert dit project volgens u in de toekomst op voor mensen met dementie en hun naasten *(Denk bijvoorbeeld aan 'meer bewustwording' of 'vraaggerichter aanbod van dagactiviteiten)*
    Open

Borging en continuïteit

15. Op welke manier gaan jullie na afloop van de projectfinanciering verder met de opgedane inzichten of het plan van aanpak?
    Open

16. Wat is er, naast aanvullende financiering, volgens u nodig om de resultaten uit dit project te kunnen borgen?
    Open

Afsluitende vragen

17. Wat is de belangrijkste les die u heeft geleerd?

18. Welke adviezen heeft u voor mensen ,gemeenten of organisaties die ook aan de slag willen gaan met zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie en hun naasten?
    Open

19. Heeft u gebruik gemaakt van de Inspiratiewijzer Dagactiviteiten voor mensen met dementie en hun naasten?
    - Ja
    - Nee

20. Zo ja, Welke informatie uit de inspiratiewijzer heeft u geraadpleegd?
    Open

21. Welke informatie mist u nog in de Inspiratiewijzer?

22. Heeft u nog andere opmerkingen of inzichten die u wilt delen?
    Open

Hartelijk dank voor het beantwoorden van de vragen!
Wilt u op de hoogte worden gehouden van de uitkomsten uit dit onderzoek? Zo ja, dan kunt u hieronder uw emailadres achterlaten.

TOPICLIJST INTERVIEWS

Beste projectleider,

Als aanvulling op de eerdere enquête gaan we met een aantal projectleiders graag verder in gesprek om de algemene uitkomsten aan te scherpen, te verdiepen en beter te kunnen duiden. We zijn benieuwd naar jouw inzichten en ervaringen tijdens het project en de geleerde lessen over wat wenselijk en/of mogelijk is in de ontwikkeling van zinvolle dagactiviteiten voor mensen met dementie en hun naasten.

Gespreksonderwerpen

- Wat was voor de gemeente de aanleiding om met het thema dagactiviteiten dementie aan de slag te gaan?
- Wat is volgens jou het vraagstuk op jullie lokale niveau?
- Was er is sprake van een gevoel van urgentie?
- Wat is de ambitie van de gemeente waarvoor je werkzaam bent/was als het gaat om dementie?
- Hoe moet de situatie er uit zien over 10 jaar?
- Welke activiteiten zijn dit project ondernomen?
- Wat zijn zaken die middels dit project in gang zijn gezet, waar je trots op bent?
- Hebben de juiste partijen en personen aan tafel gezeten?
- Waren er partijen die niet mee wilden doen?
- Hoeveel draagvlak is er binnen de betrokken organisaties?
- Zijn ook mensen met dementie gesproken en/of betrokken in het project?
- Zo nee, was daar een speciale reden voor?
- Zo ja, wat heeft dat opgeleverd en in hoeverre heeft dat het project beïnvloed?
- Is er sprake geweest van samenwerking tussen professionele zorg en informele zorg/ verenigingsleven in het project?
- Zo nee, is daar bewust voor gekozen?
- Zo ja, in hoeverre lukt het om vrijwilligersorganisaties en verenigingsleven blijvend te betrekken?
- Hoe ziet de taakverdeling tussen formele en informele partijen er uit?
- Heeft dit project een impuls gegeven aan de ontwikkeling van een vraaggestuurd aanbod voor thuiswonende mensen met dementie? Waarom wel/niet?
- Welke factoren waren helpend?
- Welke belemmeringen ben je tegen gekomen?

Opname

Om geen details te missen zouden wij het gesprek graag willen opnemen. De audio-opnames zullen niet met derden gedeeld worden en worden na uitwerking van het verslag verwijderd. Als u bezwaar heeft tegen opname van het gesprek, kunt u dat vooraf bij de interviewers aangeven!