

Eindrapport Programma

Dementiezorg voor Elkaar

pijler 2 Deltaplan Dementie



Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	2
Voorwoord	3
1. Het programma Dementiezorg voor Elkaar	4
1.1 Deltaplan Dementie	4
1.2 Ambitie Dementiezorg voor Elkaar	4
1.3 Doelgroep	4
1.4 Het programma in een notendop	5
1.5 Duurzame verbetering	5
1.6 Onderdelen van het programma Dementiezorg voor Elkaar	6
1.7 Organisatie en sturing van het programma	8
1.8 Effectenkaart	10
1.9 Impact corona op het programma Dementiezorg voor Elkaar	11
2. Praktijkverbetertrajecten	13
2.1 Praktijkverbetervragen	13
2.1.1 Niet-passende vragen	14
2.1.2 Korte adviesvragen	15
2.1.3 Implementatietrajecten	16
2.1.4 Innovatievraag: gezamenlijke besluitvorming	20
2.2 Regioaanpakken	21
2.2.1 Regioaanpak Jonge mensen met dementie	21
2.2.2 Regioaanpak Migranten met dementie	24
2.2.3 Regioaanpak Ontschotte Dementiezorg	26
2.2.4 Regioaanpak Dementiezorg voor Elkaar on Tour	29
3. Zorgstandaard Dementie	33
4. Register Dementiezorg en Ondersteuning	40
5. Kennis ophalen en delen	49
6. Geleerde lessen en aanbevelingen voor het vervolg	55
6.1 Terugblik op het consortium	55
6.2 Opbrengsten Dementiezorg voor Elkaar samengevat	55
6.3 Geleerde lessen vanuit Dementiezorg voor Elkaar	56
6.4 Aanbevelingen voor het vervolg	56

Voor u ligt de eindrapportage van het programma Dementiezorg voor Elkaar. Dit programma maakte onderdeel uit van het Deltaplan Dementie dat uit drie pijlers bestond. Pijler 1 (Memorabel) richtte zich op het doen van (fundamenteel) onderzoek, waarbij de focus ligt op dementie voorkomen en genezen (cliënt van de toekomst) en deels op omgaan met dementie (cliënt van nu). Pijler 2 richtte zich op dementiezorg en -ondersteuning en pijler 3 op een dementievriendelijke samenleving.

Dementiezorg voor Elkaar was een vierjarig praktijkverbeterprogramma dat zich richtte op samenwerkingsverbanden in de dementiezorg en -ondersteuning met als doel om deze te verbeteren voor mensen met dementie en hun naasten. In dit eindrapport vindt u een overzicht van alle activiteiten binnen het programma in de afgelopen vier jaar en wat dat heeft opgeleverd. We blikken terug en kijken vooruit.

Aan het programma Dementiezorg voor Elkaar hebben veel mensen meegewerkt en samen met de praktijk zijn we tot daadwerkelijke verbeteringen gekomen. De basis is gelegd, en nu kunnen we verder bouwen. De Dementiestrategie 2021-2030 benoemt dat uiterlijk in 2025 alle professionals in elk regionaal dementienetwerk dienen te werken volgens de Zorgstandaard Dementie. Dat is zeker een uitdaging. Dementiezorg voor Elkaar heeft het fundament gelegd, het bouwwerk kan nu verder worden opgetrokken.

Ik dank iedereen die zijn bijdrage aan dit programma heeft geleverd.

Karlijn Kwint, programmamanager
November 2020

1. Het programma Dementiezorg voor Elkaar

1. Het programma Dementiezorg voor Elkaar

Het programma Dementiezorg voor Elkaar, onderdeel van het Deltaplan Dementie, is gericht op het verbeteren van dementiezorg en -ondersteuning voor thuiswonende mensen met dementie en hun naasten. Het programma is samen met een groot aantal mensen en partijen uit het veld op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport uitgevoerd door een consortium van vijf partijen: Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans. Het programma startte eind 2016 en is eind 2020 afgerond.

1.1 Deltaplan Dementie

In Nederland zijn naar schatting 280.000 mensen met dementie van wie circa 20.000 jonger zijn dan 65 jaar. Over 25 jaar is dit aantal naar verwachting verdubbeld tot meer dan een half miljoen. Hoe kunnen we dementiezorg en -ondersteuning verbeteren bij een toenemende vraag en krimpende arbeidsmarkt? Om deze uitdaging aan te kunnen heeft een aantal jaren terug een groot aantal partijen uit zowel de wetenschap, de zorg en het bedrijfsleven het Deltaplan Dementie ontwikkeld. Dit meerjarige actieplan pleit voor een nationale aanpak van de onbeheersbare toename van zorgproblemen door dementie. De aanpak richt zich op huidige én toekomstige cliënten. Zorg en ondersteuning in de hele zorgketen, preventie en genezing staan daarbij centraal. Dementie voorkomen en genezen, dementiezorg en een dementievriendelijke samenleving vormen de drie pijlers van het Deltaplan Dementie. Het programma Dementiezorg voor Elkaar is de tweede pijler 2: dementiezorg.

1.2 Ambitie Dementiezorg voor Elkaar

Het programma begon met de volgende ambitie:

De ambitie is dat mensen met dementie en hun naasten een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven ervaren. Het programma 'Dementiezorg voor Elkaar' moet ertoe leiden dat de zorg en ondersteuning persoonsgericht en integraal zijn en aansluiten bij de leefwereld van mensen met dementie en hun naasten.

1.3 Doelgroep

Het programma richtte zich op professionals in samenwerkingsverbanden. Deze verbanden bestaan uit professionals in gemeenten of regio's die zich (onder meer) bezighouden met zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten. Zij werken gezamenlijk aan de opgave om integrale persoonsgerichte zorg en ondersteuning te bieden. Dat gebeurt vanaf de 'niet-pluifase' tot verhuizing naar een verpleeghuis of overlijden. Ze bestaan bijvoorbeeld uit huisartsen, wijkteams, welzijnsorganisaties, dagbesteding, respijtzorg, zorgaanbieders uit ouderenzorg en geestelijke gezondheidszorg. Deze professionals hebben afstemming met (vertegen-

1. Het programma Dementiezorg voor Elkaar

woordigers van) cliënten, de woonsector, zorgverzekeraars, gemeenten en vrijwilligers. Zij doen dit vanuit meerdere wettelijke kaders: Zvw, Wmo en/of Wlz.

Het programma richtte zich op deze samenwerkingsverbanden omdat voor goede dementiezorg en – ondersteuning samenwerking over muren en domeinen heen essentieel is. Maar dat is ook heel complex. Daarom lag de focus van Dementiezorg voor Elkaar op deze samenwerkingsverbanden. Om zo én de samenwerking te versterken over muren en domeinen heen én tegelijkertijd inhoudelijke thema's te verbeteren over muren en domeinen heen. Daarmee bouwde het programma aan een essentiële randvoorwaarde voor goede dementiezorg en -ondersteuning, namelijk sterke lokale en regionale domeinoverstijgende samenwerkingsverbanden.

1.4 Het programma in een notendop

Het programma wilde deze professionals in samenwerkingsverbanden ondersteunen in het bieden van integrale en persoonsgerichte zorg en ondersteuning. De dementiezorg en -ondersteuning in Nederland staan op een hoog niveau. Toch beoogde het programma deze zorg en ondersteuning nog beter te maken. Daarom ging het in de praktijk op zoek naar goede voorbeelden én naar verbeterpunten. Die goede voorbeelden deelde het. En waar ondersteuning gewenst was bij een verbeterpunt, bood het programma die.

Samenwerkingsverbanden konden bij het programma ondersteuning aanvragen. Bovendien bood het programma op twee doorsnijdende thema's expertise: jonge mensen met dementie en hun naasten en migranten met dementie en hun naasten. Daarnaast was een doel van het programma om een herziene versie van de Zorgstandaard Dementie op te leveren en om een Register Dementiezorg en Ondersteuning op te zetten. Op regionaal niveau bleken veel dezelfde vragen te spelen. Daarom legde het programma in 2019 de focus meer op de regio's. Samen met professionals in de regio keek het hoe vernieuwingen (zoals de herziene Zorgstandaard en het Register) in de regio konden worden toegepast. Hierbij werkte het zoveel mogelijk in co-creatie, waarbij de dementienetwerken een steeds belangrijker samenwerkingspartner werden.

1.5 Duurzame verbetering

Het programma streefde naar een duurzame verbetering door bij het beantwoorden van de vragen de praktijk centraal te zetten. De praktijk ging op zoek naar het antwoord, het programma ondersteunde hierbij. Kennisdeling was een belangrijk onderdeel van het programma: zowel offline als online werden geleerde lessen en opbrengsten gedeeld. De verzamelde inzichten uit het programma vormden de bouwstenen voor de nieuwe Zorgstandaard Dementie. Daarnaast resulteerden die ook in een Register Dementiezorg en Ondersteuning. Dat alles droeg bij aan een duurzame verbetering, die de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten ten goede komen.

1.6 Onderdelen van het programma Dementiezorg voor Elkaar

Figuur 1 geeft de onderdelen weer van het programma Dementiezorg voor Elkaar. Daaronder volgt een korte omschrijving van deze onderdelen. De volgende hoofdstukken beschrijven de onderdelen uitgebreider.



Figuur 1. Onderdelen Dementiezorg voor Elkaar

Praktijkverbetertrajecten

Bij de start van het programma werd een sterk onderscheid gemaakt tussen 'inhoudelijke' praktijkvragen en vragen rondom organisatie en financiering. Al snel bleek dat deze vraagstukken niet los van elkaar gezien kunnen worden. Daarom is het onderscheid tussen deze twee typen vragen losgelaten en zijn de onderdelen 'praktijkvragen' en 'organisatie en financiering' geïntegreerd. Samenwerkingsverbanden binnen de dementiezorg en ondersteuning konden vragen indienen bij Dementiezorg voor Elkaar. Deze vragen werden beoordeeld of ze pasten binnen de programmadoelstelling en of het een korte vraag was of een vraag waarvoor een implementatie-traject nodig was. Naast korte adviesvragen en implementatietrajecten was er ook een innovatievraag op het gebied van Samen Beslissen binnen het programma. Gedurende de looptijd van het programma viel op dat in de verschillende regio's veel vergelijkbare vragen speelden. Dit bleek ook uit de analyse van de meerjarenplannen (voor het opstellen hiervan is ook ondersteuning geboden vanuit het programma). Begin 2019 is daarom de focus van het programma op de regio gelegd en zijn de regioaanpakken ontstaan, die zich richtten op dementiezorg en ondersteuning voor een specifieke doelgroep of op thema's die in meerdere regio's speelden. Naast de regioaanpak bleef er uiteraard de mogelijkheid om vragen in te dienen. De regioaanpak was meer proactief; Dementiezorg voor Elkaar benaderde

1. Het programma Dementiezorg voor Elkaar

de deelnemers actief om gezamenlijk te werken aan oplossingen voor problemen waarvan meerdere regio's aangaven dat die in hun regio speelden.

Herziene Zorgstandaard Dementie

In Dementiezorg voor Elkaar werd de Zorgstandaard Dementie uit 2013 herzien. De Zorgstandaard Dementie is bedoeld als de leidraad voor goede zorg en ondersteuning en om kwaliteitsverbetering te stimuleren in alle domeinen van wonen, welzijn, behandeling, zorg en ondersteuning. De Zorgstandaard geeft een functionele beschrijving van de zorg en ondersteuning die zijn afgestemd op de wensen en behoeften van mensen met dementie en naasten en is gebaseerd op actuele en zo goed mogelijk onderbouwde inzichten. Ook de twee doorsnijdende thema's, jonge mensen met dementie en hun naasten en migranten met dementie en hun naasten, zijn opgenomen in de herziene Zorgstandaard Dementie. Adviseurs van het programma begeleidden als regioaanpakken enkele proefimplementaties van de herziene Zorgstandaard Dementie. Het doel hiervan was om te komen tot een door praktijkervaringen onderbouwd implementatieplan voor de toekomst, zodat de Zorgstandaard breed kan worden toegepast.

Register Dementiezorg

Een lang gekoesterde wens van verschillende partijen was het realiseren van een Register. Gedurende de afgelopen vier jaar (2017-2020) is het Register Dementiezorg en Ondersteuning opgezet. Het doel van dit Register is om beter zicht te krijgen op het gebruik van zorg en ondersteuning door mensen met dementie. De informatie dient als basis om op landelijk en regionaal niveau de dialoog op gang te brengen over de kwaliteit van de dementiezorg en ondersteuning. Kortom een hulpmiddel voor professionals voor het leren en verbeteren op regionaal en landelijk niveau.

Kennis delen

Kennis delen is de essentie van Dementiezorg voor Elkaar en de kern van het consortium. Behalve dat ter plaatse kennis werd gedeeld tussen lokale samenwerkingspartijen, werden de lessen vanuit ieder traject waar mogelijk omgezet naar kennis en gedeeld, soms in nieuwe toepassingsvormen. Het programma droeg de kennis over en paste die toe in begeleiding/coaching, bijvoorbeeld door leernetwerken (begeleiding kennisdeling), door data te koppelen aan praktijk, door 'opvattingen' (Zorgstandaard) te koppelen aan toepassing. Het deed dat zowel in regio's, waar een traject zich afspeelde als 'landelijk' door kennisproducten.

Die kennis(producten) werden zowel online als offline verspreid. Andere vormen van kennisdeling waren: leernetwerken, bijeenkomsten, congressen, workshops en (internationale) lezingen. Daarnaast werden kennisdossiers gemaakt, gekoppeld aan de herziene Zorgstandaard Dementie. Deze kennisdossiers zijn gebaseerd op relevante kennisproducten voortkomend uit praktijktrajecten en (wetenschappelijke) kennis. In de Zorgstandaard staat de cliënt in verschillende fases van dementie centraal. Deze fases en de bijbehorende thema's uit de herziene Zorgstandaard Dementie zijn gebruikt als indeling voor de tools, kennis, hulpmiddelen en andere informatie. Verder hebben de aanbevelingen uit de Zorgstandaard Dementie een plek in de kennisdossiers en krijgen professionals in de dementiezorg en -ondersteuning met actuele kennis handvatten aangereikt hoe de aanbevelingen te hanteren en te implementeren. Er

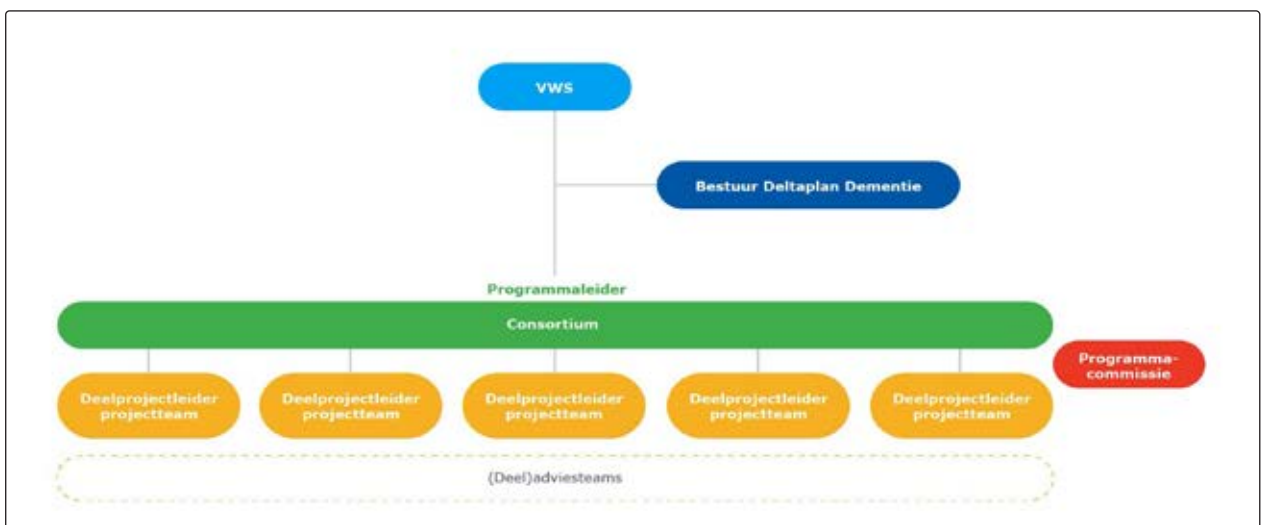
1. Het programma Dementiezorg voor Elkaar

zijn verschillende typen kennis in de dossiers opgenomen: praktijkkennis, ervaringskennis, wetenschappelijke kennis; deze kennis wordt in diverse vormen aangeboden, bijvoorbeeld in de vorm van publicaties in pdf, infographics, podcasts, filmpjes en andere tools.

In het laatste jaar van het programma werden nog enkele extra grote kennisproducten gemaakt (bijvoorbeeld rond netwerksamenwerking) die zich meer specifiek richten op netwerkcoördinatoren en management/directie en bestuur van betrokken individuele organisaties binnen netwerken.

1.7 Organisatie en sturing van het programma

In dit programma waren te onderscheiden het ministerie van VWS als subsidiegever, het bestuur van het Deltaplan Dementie, de programmacommissie, de subsidieontvanger(s) en de programmaleider. Daarnaast was er bij ieder onderdeel een deelprojectleider en een deelprojectteam. Figuur 2 geeft het organogram weer van de programmastructuur en daaronder de uitwerking van de verschillende groepen.



Figuur 2. Organogram van programmastructuur

Subsidiegever

Het ministerie van VWS was de subsidiegever, vertegenwoordigd door Theo van Uhm en Pieter Roelfsema (tot 31 december 2019) en na diens vertrek opgevolgd door Jacqueline Hoogendam (vanaf 1 januari 2020). De subsidiegever financierde het programma en stemde in met het jaarplan, de jaarrapportages en de (financiële) verantwoording.

Subsidieontvanger(s)

Een consortium bestaande uit Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans voerde het programma uit. De verschillende subsidieontvangers in het consortium legden met uitzondering van Pharos onder eigen verantwoordelijkheid verantwoording af aan het ministerie. Vilans droeg tevens zorg voor de coördinatie van deze individuele verantwoordingen.

1. Het programma Dementiezorg voor Elkaar

Programmacommissie

Voor het inhoudelijke advies werd een programmacommissie samengesteld. Deze bestond uit experts op voor het programma relevante terreinen (denk aan vertegenwoordiging vanuit huisartsen, gemeente, onderzoek, veranderkunde, ziekenhuiszorg en (wijk)verpleging).

Bestuur Deltaplan Dementie

Het bestuur van het Deltaplan Dementie:

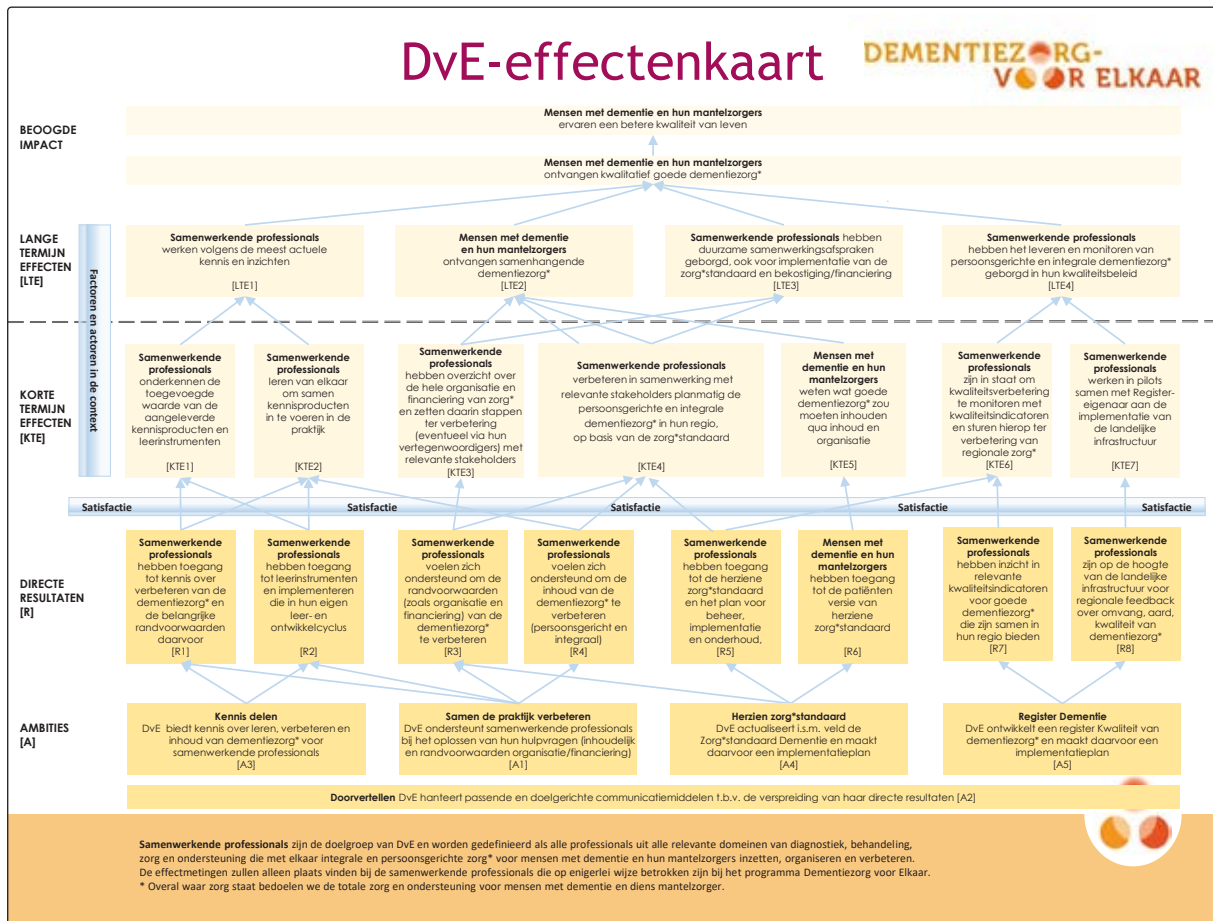
- stemde in met programmavoorstel;
- toetste de voortgang van het programma;
- zorgde voor inbedding van het praktijkverbeterprogramma in het Deltaplan Dementie;
- creëerde draagvlak bij netwerken en partijen rond het programma;
- besprak voortgang en samenhang van Dementiezorg voor Elkaar met de andere pijlers.

Programmaleider

De programmaleider (tot 31 december 2018 Robbert Huijsman, opgevolgd op 1 januari 2019 door Karlijn Kwint) had de dagelijkse leiding en bewaakte de voortgang, samenhang en verbinding tussen de deelprojecten en de planning van het programma. Daarnaast was deze verantwoordelijk voor het relatiemanagement met alle betrokken partijen en personen. Ook stemde de programmaleider af met de programmacommissie en met het Deltaplan Dementie. De programmaleider had een stem in de werving van de deelprojectleiders en stuurde deze aan. Samen met de deelprojectleiders was de programmaleider verantwoordelijk voor de werving van de deelprojectteamleden. De programmaleider rapporteerde namens het consortium aan VWS en besprak de voortgang en ontwikkelingen met het bestuur van Deltaplan Dementie.

1.8 Effectenkaart

In 2018 ontstond de behoefte om meer richting te geven aan het programma en meer inzicht te geven in de relatie tussen activiteiten en beoogde (lange termijn) effecten. Dit resulteerde in de effectenkaart (zie figuur 3), samengesteld in 2018 en besproken met het ministerie van VWS (Pieter Roelfsema en Theo van Uum), de programmacommissie van Dementiezorg voor Elkaar, het Dementiezorg voor Elkaar-programmateam en het bestuur van Dementie Netwerk Nederland (DNN). Daardoor geeft de kaart een goed gezamenlijk beeld hoe belangrijke partijen denken dat veranderingen kunnen worden gerealiseerd. De 'beheersbaarheid' en de 'meetbaarheid' zaten met name in de resultaten en de kortetermijneffecten (zie ook de begeleidende brief bij de effectenkaart van 10 december 2018 aan VWS). In 2019 legde het programma de focus op een aantal concrete kortetermijneffecten (zie aanpak) die vanuit de effectenkaart logischerwijs het meest 'vruchtbaar' leken voor de langetermijneffecten.



Figuur 3. Effectenkaart Programma Dementiezorg voor Elkaar

1.9 Impact corona op het programma Dementiezorg voor Elkaar

In de laatste drie kwart jaar van het programma, vanaf maart 2020, kreeg ook Dementiezorg voor Elkaar te maken met de gevolgen van het coronavirus. In de eerste weken bleek dat veel lopende trajecten stil kwamen te liggen, omdat deze door de beperkingen niet konden worden uitgevoerd zoals gepland. Bovendien vroeg natuurlijk de zorg voor cliënten in die periode ook veel van de professionals. Toen al snel duidelijk dat werd dat de beperkingen langer zouden duren, is gekeken hoe trajecten op andere wijze (veelal op afstand en digitaal) konden worden voortgezet, wat goed is gelukt. Toen er weer ruimte was om met het veld verder te gaan, zijn trajecten weer opgepakt.

Dementiezorg voor Elkaar heeft geïnventariseerd of de coronacrisis tot nieuwe vragen leidde. Was dat het geval, dan is binnen het programma gezocht naar mogelijkheden om deze vragen te beantwoorden. Zo is er bijvoorbeeld op papier gezet wat aandachtspunten zijn bij gezamenlijke besluitvorming in corona. Ook over dagbesteding kwamen naar aanleiding van corona vragen binnen. Er was met name behoefte aan andere vormen van samenwerking in het regionale netwerk, denk aan digitale sessies en dergelijke.

Kennisvoorbeeld: ondersteuning bij dementie en corona

De uitbraak van het coronavirus had natuurlijk ook veel impact op mensen met dementie en hun naasten. Dementiezorg voor Elkaar verzamelde specifieke informatie voor de zorg en ondersteuning voor deze doelgroep en publiceerde dat op de coronapagina op de website. Ook ontwikkelde het een stappenplan om juist ook in deze periode te komen tot samen beslissen met mensen met dementie en inventariseerde het hoe de dagbesteding vorm kreeg en kan krijgen, met een vragenlijst en een webinar, dat door circa 50 personen werd bezocht.

In de praktijk: Roshnie Kolste

Functie: senior adviseur en projectleider bij Pharos.

Wat gemerkt van Dementiezorg voor Elkaar?

Voordat ik bij Pharos kwam werken, was ik programmaleider dementie bij Transmurale Zorg Den Haag en ketencoördinator dementie voor de hele Haagse regio. In die tijd heb ik drie vragen gesteld aan Dementiezorg voor Elkaar. Dat leidde tot trajecten die alle drie van onschatbare meerwaarde zijn geweest om de dementieketen te verbeteren. Zoals de ontwikkeling van ons meerjarenplan, de samenwerking van professionals bij de diagnose en de ontwikkeling van een screeningsformulier dat nu ook huisartsen en de geheugenpoli gebruiken. De meerwaarde van de ondersteuning was dat iemand landelijk, met een helicopterview, meekeek. We hebben heel goed en snel kunnen schakelen.

Als vragensteller heb ik ontzettend veel aan Dementiezorg voor Elkaar gehad. Processen in de keten zijn verbeterd en dat is uiteindelijk ten goede gekomen aan de zorg voor mensen met dementie. Vanuit mijn nieuwe functie ben ik nu ook zelf adviseur voor het programma. Samenwerken is het sleutelwoord, en neem de vraagsteller mee in het proces. Van die wisselwerking word ik blij.

Is de praktijk verbeterd?

De werkwijze van Dementiezorg voor Elkaar, met verbinding tussen lokale, regionale en landelijke kennis en ervaring, vind ik uitstekend. Dementiezorg voor Elkaar kan voorbeelden delen, verbinden en analyseren en kan die kennis lokaal vertalen. Algemeen gezegd is de praktijk zeker verbeterd, want professionals worden in de praktijk op maat geholpen om de dementiezorg en ondersteuning te verbeteren.

We hebben meer expertise over migranten met dementie landelijk gedeeld, een doorsnijdend thema in heel Dementiezorg voor Elkaar. Je vindt dat terug in de kennisdossiers, de herziene Zorgstandaard en op de website. Naast betere informatievoorziening zie je ook agendering en bewustwording van dit thema. Belangrijke experts hebben met ons meegewerkt. Maar we zijn er nog niet. De kennis, instrumenten en vaardigheden om dementiezorg en –ondersteuning te laten aansluiten bij de behoeften en wensen van migranten en hun mantelzorgers zijn niet zo maar geïmplementeerd. Dat vraagt om meer aandacht en een ‘let’s do it’ mentaliteit.

Tip voor een eventueel vervolg van Dementiezorg voor Elkaar?

De ongelijkheid binnen de dementiezorg verkleinen! Als ketencoördinator heb ik ondervonden hoe sommige groepen met dementie minder snel de juiste zorg en ondersteuning ontvangen. Denk aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, laaggeletterden en ook migranten. Het is daarom belangrijk dat professionals weten wat er anders is bij die groepen, zonder ze te stereotyperen. Kijk daarom altijd eerst naar de persoonsgerichte benadering en cultuursensitiviteit komt daar dan vanzelf bij. Er is zoveel kwaliteit in de praktijk van dementiezorg en –ondersteuning. Met geweldige professionals die echt het verschil maken, met technologische mogelijkheden en de stem van mensen met dementie zelf. Die mooie kant van leven met dementie moet er zijn voor alle mensen met dementie en hun naasten. Dementiezorg voor Elkaar zou daarom van beperkte gezondheidsvaardigheden, laaggeletterdheid en migranten met dementie nog meer een speerpunt moeten maken.

2. Praktijkverbetertrajecten

Dit hoofdstuk beschrijft de praktijkverbetertrajecten en de regionale aanpakken.

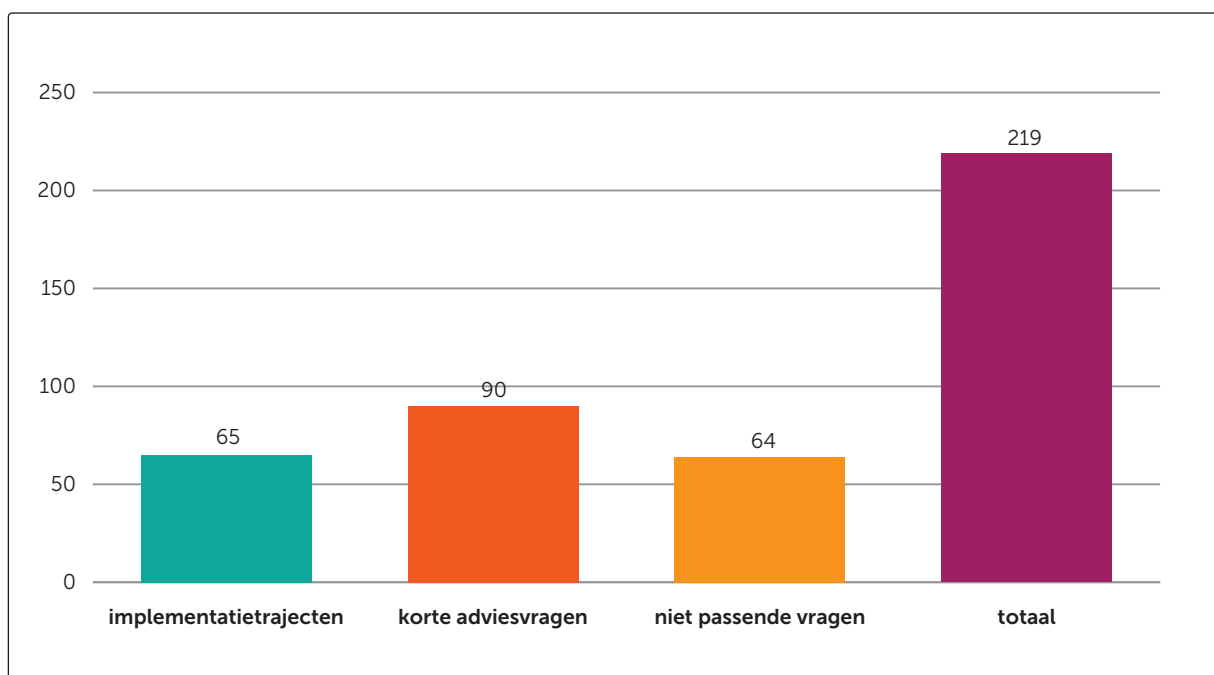
2.1 Praktijkverbetervragen

Aan Dementiezorg voor Elkaar konden via de website eenvoudig vragen worden gesteld. Deze vragen werden vervolgens in een telefonisch gesprek beoordeeld om te bepalen of de vraag binnen de programmadoelstelling paste. Daarbij golden de volgende drie criteria:

- bedoeld voor professionals die samenwerken / samenwerkingsverbanden,
- bedoeld voor implementatie- en zorgvernieuwingsvragen,
- betreft het verbeteren van persoonsgerichte en integrale zorg.

Wanneer de vraag niet paste, dan werd de vraagsteller zoveel mogelijk doorverwezen naar personen of instanties die deze vraag wel konden oppakken. Als de vraag wel binnen de programmadoelstelling paste, werd gekeken of het een korte vraag was of een vraag waarvoor een implementatietraject nodig was.

Korte adviesvragen waren eenvoudig te beantwoorden (bijvoorbeeld: ‘Wij zijn bezig om een integrale samenwerking tussen 3 zorgpartijen door te voeren. Hierin lopen we tegen verschillende zaken aan. Kan ik daar even over sparren op korte termijn met iemand van jullie?’), vragen waarvoor een implementatietraject nodig was vroegen om intensievere ondersteuning van 3, 6 of 9 maanden (en soms nog langer). Hieronder gaan we uitgebreider in op de drie typen vragen. Figuur 4 geeft weer hoeveel vragen binnen zijn gekomen gedurende de looptijd van het programma.



Figuur 4. Aantal vragen dat gedurende de looptijd van het programma is binnen gekomen.

2.1.1 Niet-passende vragen

In totaal zijn er 64 vragen binnengekomen die niet pasten binnen de scope van Dementiezorg voor Elkaar.

Voorbeelden van niet-passende vragen:

'Graag zou ik mijn bedrijf en diensten voor onder andere dementerende ouderen, mantelzorgers en eenzamen beschikbaar willen stellen. Is het mogelijk dat we hierover contact kunnen hebben?' (DvE025)

'Mijn moeder is opgenomen in een verzorgingshuis op de Veluwe. Ik doe veel met haar, ga met haar op reis en weekenden weg, wil fysiotherapie, massages, pedi- en manicure etc voor haar regelen maar loop tegen een aantal muren op. Onder andere mag ik het zorgplan niet inzien, mijn broer en de echtgenoot van mijn moeder (niet mijn vader) hebben daar geen toestemming voor gegeven. Het verzorgingshuis geeft aan daar niets aan te kunnen doen, de wetgever heeft dat zo bepaald. Mijn moeder heeft wel een goede zorgpolis, zij heeft recht op een goede zorg. Mijn broer en haar echtgenoot regelen dit echter niet. Hebben jullie een advies voor mij of kennen jullie een adviseur die ik in kan schakelen?' (DvE012)

'Ik heb kennisgemaakt met iemand van zorgorganisatie XXXX die momenteel casemanager is bij een grote organisatie in de plaats XXXX. Graag zou ik willen weten of er veel behoefte bestaat aan casemanagers mantelzorg en waar ik straks als ik mijn diploma heb kan solliciteren.' (DvE176)

Veel voorkomende redenen waarom een vraag niet passend was, waren:

- De vraag kwam niet van een samenwerkingsverband, maar van een individu of een individuele organisatie.
- Het een aanbod van diensten was of dat gevraagd werd diensten te promoten.
- Vragen of signalen over een persoonlijke situatie of een studie.

Bij deze niet-passende vragen bood Dementiezorg voor Elkaar veelal een luisterend oor en verwees het de vraagsteller zoveel mogelijk door naar personen of instanties die deze vraag wel konden oppakken. In sommige gevallen, bijvoorbeeld wanneer het om commerciële dienstverlening ging die niet relevant was, werd aangegeven dat de vraag niet binnen de doelstelling van het programma viel.

2.1.2 Korte adviesvragen

In totaal zijn er 90 korte adviesvragen binnengekomen bij Dementiezorg voor Elkaar.

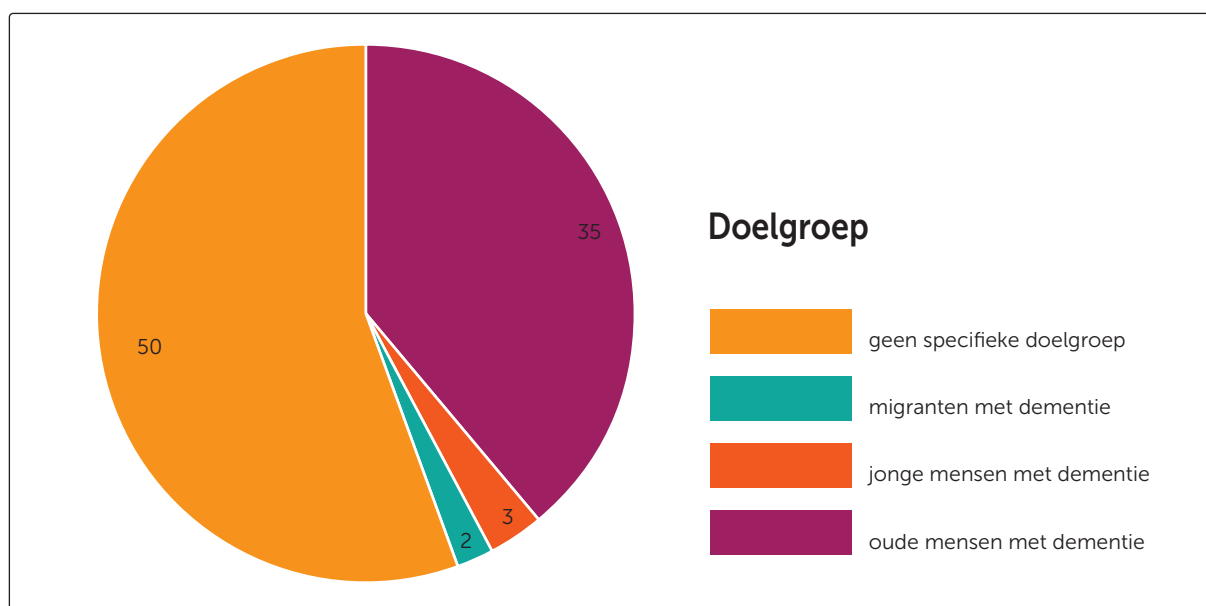
Voorbeelden van korte adviesvragen:

'Wij zijn bezig om een integrale samenwerking tussen 3 zorgpartijen door te voeren. Hierin lopen we tegen verschillende zaken aan. Kan ik daar even over sparren op korte termijn met iemand van jullie? Toelichting doe ik graag via telefoon of een persoonlijk gesprek.' (DvE135)

'Wij zijn in ons regionale netwerk bezig met de jaarplanning voor volgend jaar. Tijdens een recente landelijke bijeenkomst in Utrecht werd aangegeven dat jij contactpersoon bent inzake de ontwikkeling van het meerjarenbeleidsplan voor dementie dat alle ketens Q2 2018 zullen moeten opleveren. Ik ben er begin november niet bij geweest maar vroeg me af of hierover inmiddels meer bekend is. Is bekend welke onderdelen opgenomen moeten worden? En zo, nee, wanneer kunnen we dat dan verwachten? En waarvan is dit afhankelijk? Wie bepaalt dit/gaat hierover?' (DvE087)

'Sinds begin dit jaar is het regionale netwerk weer meer actief. Toch lukt het niet goed om alle partijen goed betrokken te krijgen. Een aantal partijen zijn trouw aanwezig op het overleg dat 2x per jaar plaatsvindt. Ik zou graag eens een bijeenkomst organiseren waarbij alle ketenpartners aanwezig zijn, met een programma dat alle partijen aanspreekt. Hoe moet ik dit aanpakken. Ik hoor graag jullie advies.' (DvE193)

Voor deze korte adviesvragen is in kaart gebracht over welke doelgroepen deze vragen gingen.



Figuur 5. Doelgroep waar de korte adviesvragen zich op richtten.

2. Praktijkverbetertrajecten

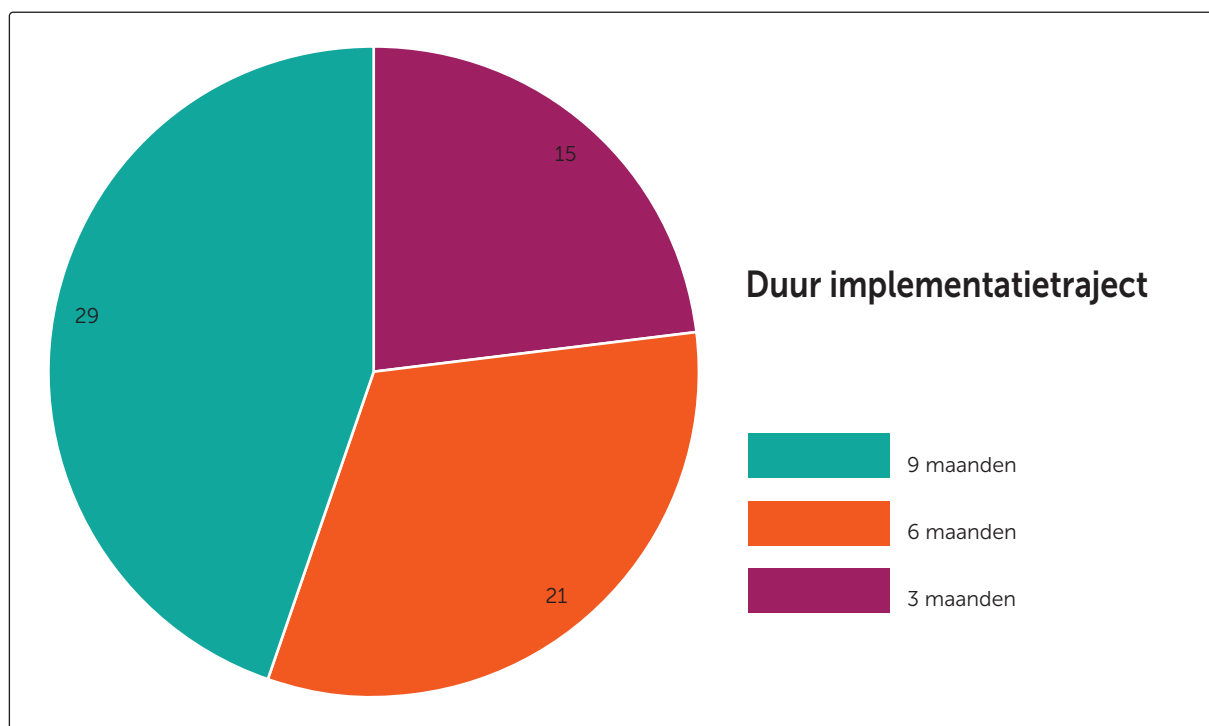
Figuur 5 laat zien dat de meeste korte adviesvragen gingen over oudere mensen met dementie. Een aantal korte vragen betrof specifieke doelgroepen zoals jonge mensen met dementie en migranten met dementie. Voor veel korte adviesvragen is geen specifieke doelgroep ingevuld. Vaak richtten deze korte vragen zich op de samenwerking tussen organisaties om zorg voor mensen met dementie in het algemeen beter te maken.

De ondersteuning die gegeven is bij korte adviesvragen is zeer divers. De ondersteuning was bijvoorbeeld het begeleiden van een bijeenkomst. Ook werd er meegelezen, meegeschreven, gedacht en/of geadviseerd rondom meerjarenplannen. Soms betroffen het een of twee gesprekken om mee te denken over een vraagstuk en dit vraagstuk op te lossen.

2.1.3 Implementatietrajecten

In totaal zijn 65 implementatietrajecten uitgevoerd binnen Dementiezorg voor Elkaar.

Duur implementatietrajecten



Figuur 6. Duur implementatietrajecten

De implementatietrajecten duurden, afhankelijk van wat nodig was om de binnengekomen vraag goed op te pakken, 3, 6 of 9 maanden. In de figuur hierboven is weergegeven hoeveel trajecten hoe lang duurden. Een aantal trajecten bleek langer te duren omdat deze complexer waren. Daarnaast is een aantal trajecten – mede door corona – trager verlopen dan gehoopt. Een aantal trajecten overstijgt de duur van Dementiezorg voor Elkaar (zie ook aanbevelingen voor de toekomst).

Kennisvoorbeeld: meerjarenplannen

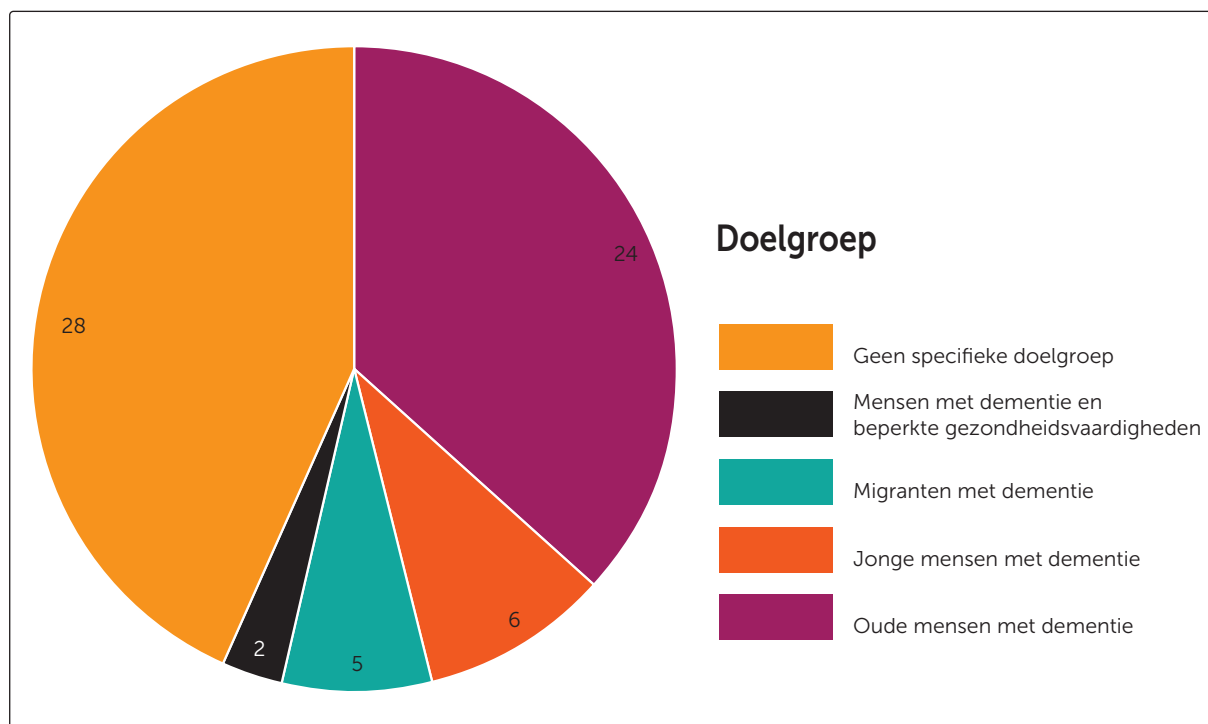
Hoe komen we tot een meerjarenplan waarin mensen met dementie en hun naasten het vertrekpunt vormen? Een plan dat gedragen wordt door onze partners? Dementiezorg voor Elkaar ondersteunde dementienetwerken bij het opstellen van hun meerjarenplannen voor de zorgverzekeraars.

Ontwikkelde kennisproducten:

- [Hulpmiddelen voor meerjarenplan dementie](#)
- [Overzicht van landelijke ontwikkelingen](#)
- [Routekaart wetten en beleidsregels](#)
- [Knelpunteninventarisatie dementiezorg](#)
- [Cliëntenreis van mensen met dementie](#)
- [Praktijkvoorbeeld: Nieuwe impuls voor dementiezorg in Flevoland](#)
- [Video over Netwerk Dementie Noord- en Oost-Flevoland](#)
- [Bijeenkomsten meerjarenplannen](#)
- [Blog: Help, we moeten nog een jaarplan maken](#)
- [Tips opstellen meerjarenplan](#)
- [Meerjarenplannen dementienetwerken geanalyseerd](#)
- [Bijeenkomsten en leergemeenschappen: 2 november 2017, 22 maart 2018](#)

Doelgroep

Figuur 7 geeft aan op welke doelgroepen de implementatietrajecten zich hebben gericht.



Figuur 7. Doelgroep waar de implementatietrajecten zich op richtten

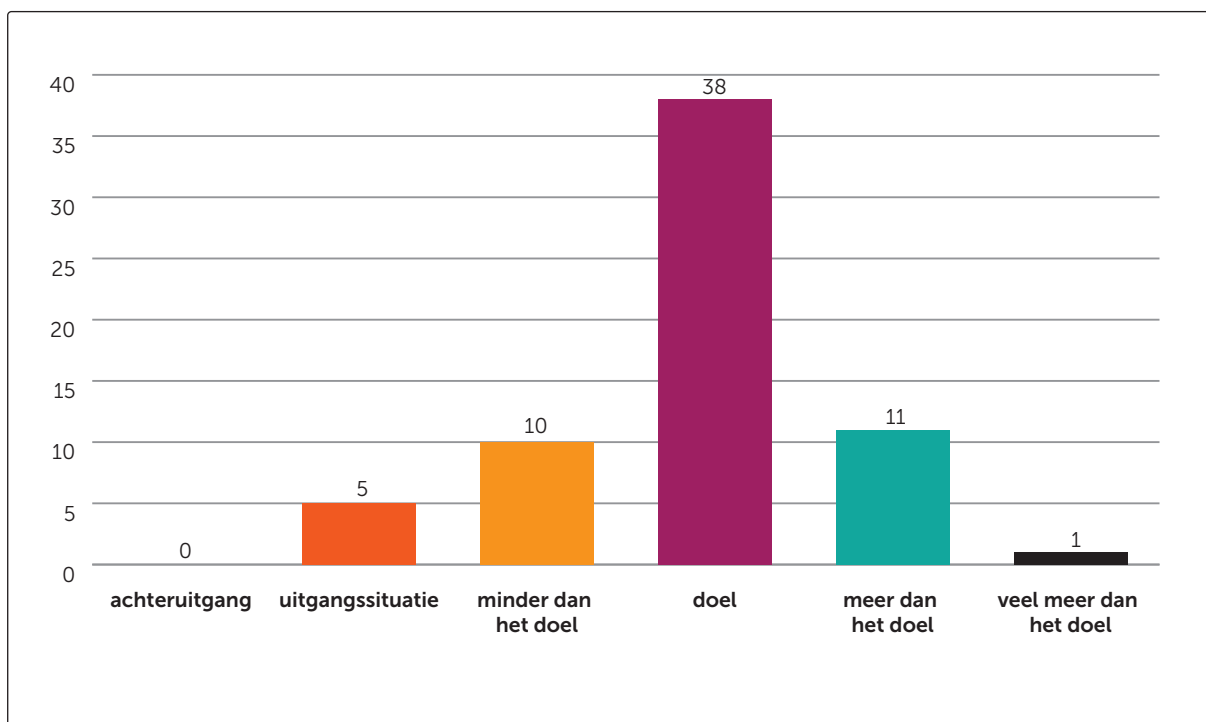
2. Praktijkverbetertrajecten

Net als bij de korte adviesvragen gaan de meeste implementatietrajecten over oudere mensen met dementie. Een aantal implementatietrajecten betrof specifieke doelgroepen zoals jonge mensen met dementie en migranten met dementie. Veel implementatietrajecten richtten zich niet op een specifieke doelgroep. Vaak richtten deze op de samenwerking tussen organisaties om zorg voor mensen met dementie in het algemeen beter te maken of was de focus op professionals en niet op een specifieke doelgroep van mensen met dementie.

Behaald effect in de implementatietrajecten

Om het effect van de implementatietrajecten in kaart te brengen, is bij ieder traject gevraagd de uitgangssituatie te formuleren en het doel. Het traject startte met de uitgangssituatie (score -2), daarna werd om de drie maanden gemeten in welke mate men het doel bereikt had. Hierbij waren de volgende scores mogelijk:

Achteruitgang:	score -3
Uitgangssituatie:	score -2
Minder dan het doel:	score -1
Doel:	score 0
Meer dan het doel:	score 1
Veel meer dan het doel:	score 2



Figuur 8. Behaalde effecten van de implementatietrajecten

Figuur 8 geeft het eindresultaat weer van de implementatietrajecten. Zoals aangegeven startten alle 65 implementatietrajecten bij de uitgangssituatie. In 60 trajecten werd vooruitgang geboekt. Bij 38 trajecten werd het doel behaald, bij 11 trajecten meer dan het doel en in 1 traject veel meer dan het doel. In 10 trajecten werd wel vooruitgang geboekt ten opzichte van

2. Praktijkverbetertrajecten

de uitgangssituatie, maar werd minder dan het doel behaald. In 5 trajecten gaf men aan geen vooruitgang te hebben geboekt. De oorzaken daarvan waren:

- 1 traject is vanwege corona niet verder opgepakt, omdat dit gezien de omstandigheden geen prioriteit meer had;
- bij 1 traject is de netwerkcoördinator vertrokken die het initiatief had genomen en er is geen opvolger gekomen die het traject heeft opgepakt;
- 1 traject is voortijdig gestopt omdat uit het verkennende onderzoek te weinig haakjes kwamen om mee aan de slag te gaan;
- 1 traject is voortijdig gestopt omdat structuurproblemen de inhoud in de weg zaten;
- 1 traject waar geen vooruitgang werd geboekt, is uiteindelijk succesvol meegenomen in de regioaanpak.

Het traject dat aangaf veel meer dan het doel bereikt te hebben, gaf aan dat dit komt doordat de opgeleverde producten landelijk zijn opgepakt, waardoor de impact veel groter is dan gedacht.

Kennisvoorbeeld: casemanagement

Hoe realiseren we eenduidig casemanagement? Hoe waarborgen we de continuïteit van zorg van de niet-pluis fase tot opname en uiteindelijk overlijden? Dementiezorg voor Elkaar ondersteunde bij het opstellen van een regionale notitie voor eenduidig casemanagement.

Ontwikkelde kennisproducten

- [Podcasts over casemanagement](#)
- [Vervolg actieplan casemanagement dementie](#)
- [Voorstel vormen van casemanagement dementie](#)
- [Blog: in gesprek met casemanagers dementie](#)
- [Verslag themabijeenkomst Casemanagement in de dementiezorg](#)
- [Generalistisch of specialistisch casemanagement \(bijeenkomst\)](#)
- [Blog: overeenkomst dementienetwerk casemanagement](#)
- [De casemanager dementie: een kijkje in de keuken](#)
- [Zo vind je casemanagers dementie](#)
- [Financiering casemanagement en dementienetwerken](#)
- [Praktijkvoorbeeld: leren en ontwikkelen als casemanager dementie](#)
- [Bijeenkomsten en leergemeenschappen: 28 juni 2017, 5 september 2017](#)

2.1.4 Innovatievraag: gezamenlijke besluitvorming

Wat is het doel?

Dementiezorg voor Elkaar wilde met deze innovatievraag bevorderen dat professionals in het regionale netwerk hun cliënten met dementie helpen keuzes te maken en beslissingen te nemen over de zorg en ondersteuning die het beste bij hen passen. Het wilde bereiken dat samen beslissen een algemeen uitgangspunt is van werken, door bestaande tools voor samen beslissen toepasbaar te maken en zichtbaarder voor mensen met dementie en hun naasten, zodat professionals deze meer gaan inzetten. Gezamenlijk besluiten zou moeten worden toegepast in alle situaties waar besluiten genomen worden, juist ook in het dagelijks leven.

Waar komt de innovatievraag vandaan?

Opvallend was dat in bijna elk Dementie voor Elkaar-traject de vraag terug kwam: wat is nu precies de behoefte van de mensen met dementie en hun naasten in die verschillende fasen? En doen wij als professionals nu wel het juiste? En in hoeverre is het een gezamenlijk proces? Daarnaast spelen andere betrokken professionals (en soms ook vrijwilligers) een rol: dit maakt het besluitvormingsvormingsproces vaak nog complexer. Zo ontstond de wens om op een innovatieve manier naar dit vraagstuk te kijken en hier extra aandacht aan te besteden. Welke tools zijn er al? En hoe kunnen die samen met lokale praktijken worden aangescherpt voor mensen met dementie en hun naasten. Dementiezorg voor Elkaar wilde ook de bewustwording vergroten van het belang van dit thema.

Hoe zijn jullie aan de deelnemers gekomen?

Om regio's te werven om aan de slag te gaan met gezamenlijke besluitvorming zijn verschillende kanalen ingezet (Nieuwsbrief Dementiezorg voor Elkaar, website Dementiezorg voor Elkaar, trajecten binnen Dementiezorg voor Elkaar) en werd een flyer ontwikkeld om regio's hierover te informeren. Samenwerkingspartners werden opgeroepen aan de slag te gaan met samen beslissen met ondersteuning van Dementiezorg voor Elkaar.

Hoe is de innovatievraag aangepakt?

Bij de aanpak van deze innovatievraag zijn de volgende stappen genomen:

1. Verkenning op het thema 'gezamenlijke besluitvorming' en diverse interviews met professionals, naasten en mensen met dementie hierover en omzetten naar handzame informatie voor zowel professionals als mensen met dementie en naasten (why en what).
2. Reeks met wekelijkse inspiratiefitsen om bewustwording te stimuleren bij professionals over de wijze waarop zij gezamenlijk beslissingen nemen.
3. Bestaande tools toegankelijk maken en inzicht krijgen in wat ervoor nodig is om deze toe te passen voor de doelgroep in samenwerking met de doelgroep (how)
 - Workshops om tools in de praktijk te introduceren en aantal keren te testen
 - Introductie toolbox
 - Werken met praatplaat en hulpvragen
 - Casuïstiek bespreken
 - Follow-up gesprek(ken) met het team

2. Praktijkverbetertrajecten

4. Verspreiden tools en implementatie stimuleren:
 - Kennisclip over gezamenlijke besluitvorming
 - Verspreiden toolbox
 - Online intervisie over dit thema
5. Handreiking met tips voor gezamenlijke besluitvorming in coronatijd

De aanpak was zowel regionaal als landelijk.

Kennisvoorbeeld: inspiratieflitsen

Om samen beslissen te bevorderen met mensen met dementie ontwikkelde Dementiezorg voor Elkaar in het naar van 2019 zogenaamde inspiratieflitsen. Door vier korte opdrachten te maken, in verassende videoboodschappen toegelicht door casemanager Gerben Jansen, konden professionals en belangstellenden leren over en meer doen aan gezamenlijke besluitvorming. Zij kregen zo inzicht in hoe zij in hun werk besluiten nemen met en over mensen met dementie, hun naasten en andere professionals. Ook kregen zij praktische tips. In totaal meldden zich bijna 300 mensen aan om wekelijks een inspiratieflits in hun mailbox te ontvangen.

2.2 Regioaanpakken

In totaal zijn er 6 verschillende regioaanpakken geweest (tussen haakjes staat het aantal regio's dat hieraan heeft deelgenomen):

- Jonge mensen met dementie (3)
- Migranten met dementie (3)
- Ontschotte Dementiezorg (3)
- Dementiezorg voor Elkaar on Tour (8)
- Proefimplementatie Zorgstandaard Dementie (5)
- Pilot Register Dementiezorg en Ondersteuning (6)

De laatste twee regioaanpakken worden beschreven in de volgende hoofdstukken (Zorgstandaard Dementie en Register Dementiezorg en Ondersteuning). Dit hoofdstuk beschrijft de eerste vier regioaanpakken.

2.2.1 Regioaanpak Jonge mensen met dementie

Doel

Het verbeteren van de zorg aan jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers.

2. Praktijkverbetertrajecten

Deelnemende regio's

De volgende regio's namen deel aan deze regioaanpak:

- Eindhoven
- Drenthe
- Nijmegen

Ontstaan van de regioaanpak:

Deze regioaanpak was een vervolg op het Unicity I onderzoeksprogramma, waaraan de regio's Drenthe, Nijmegen en Eindhoven deelnamen. Het doel van dit programma was de ontwikkeling van regionale zorgprogramma's op jonge leeftijd. Na afloop van Unicity I heeft Dementiezorg voor Elkaar deze drie regio's vervolgens ondersteuning geboden om hen een stap verder te brengen.

Wat hield de regioaanpak in

In elk van de drie regio's lag de focus op een ander onderwerp:

- Nijmegen: het verbeteren van vroegsignalering van dementie op jonge leeftijd;
- Drenthe: het verbeteren van de informatiefunctie over dementie op jonge leeftijd van de dementie helpdesk en het inventariseren van de wensen voor het starten van een expertgroep dementie op jonge leeftijd;
- Eindhoven: het mogelijk maken van ondersteuningsgroepen van mantelzorgers van jonge mensen met dementie.

Er was bewust voor gekozen om in elke regio een ander onderwerp op te pakken, zodat kennis werd opgedaan over drie verschillende onderwerpen, die vervolgens weer naar andere regio's verspreid kon worden. De regio's hebben de onderwerpen zelf gekozen en zij formuleerden zelf de opdracht. Met ondersteuning van Dementiezorg voor Elkaar is een slag gemaakt met de gekozen onderwerpen. Tijdens de regioaanpak is, naast het inhoudelijke onderwerp, ook gewerkt aan netwerkversterking. Hoewel het drie bestaande netwerkstructuren waren, zijn ze wel kwetsbaar omdat ze opereren in een kleine niche met extra organisatorische en financiële uitdagingen.

Naast de regioaanpak zijn nog 6 reguliere implementatietrajecten uitgevoerd voor jonge mensen met dementie.

Wat heeft het opgeleverd?

De resultaten uit alle drie de regio's zijn ook elders in het land, waar ook netwerken dementie op jonge leeftijd zijn, bruikbaar. Alle resultaten (ook die van de individuele implementatietrajecten) zijn zoveel mogelijk gedeeld op de adviesgroepbijeenkomsten van het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd.

Wat valt op?

De regio's die de netwerken bestrijken zijn voor jonge mensen met dementie vaak groter dan voor oude mensen met dementie, omdat er minder jonge mensen met dementie zijn dan oude mensen met dementie. De behoeften onder jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers

2. Praktijkverbetertrajecten

zijn anders dan die van oude mensen met dementie. Zo werken zij vaak nog, of werkt hun partner en hebben zij soms nog thuiswonende (jonge) kinderen. Deze jonge mensen met dementie hebben nog een heel leven te leven met hun dementie. Dat vraagt om een specifieke aanpak. De netwerken van jonge mensen met dementie zijn vaak niet heel erg geformaliseerd en zijn wat kwetsbaarder door gebrek aan financiering en de kleine doelgroep die zij bedienen.

Het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd is een belangrijk landelijk netwerk dat een centrale rol speelt in het ontwikkelen en verspreiden van expertise en het versterken van deze ketens. De aangesloten organisaties zijn sterk gemotiveerd om samen kennis en expertise te ontwikkelen. Zo zijn er speciale opleidingen gestart voor casemanagers en specialisten voor het werken met deze doelgroep en is er een eigen keurmerk in het leven geroepen, het PREZO Keurmerk Dementie op Jonge Leeftijd.

Kennisvoorbeeld: jonge mensen met dementie

Hulp en advies bij het verbeteren van de zorg voor jonge mensen met dementie. Ondersteuning bij het organiseren van bijeenkomsten over dementie op jonge leeftijd. Hoe kunnen wij een regionaal informatiepunt opzetten voor jonge mensen met dementie? Dementiezorg voor Elkaar was betrokken bij diverse trajecten om de zorg en ondersteuning te verbeteren voor jonge mensen met dementie.

Ontwikkelde kennisproducten

- [Poster: Herken dementie op jonge leeftijd](#)
- [Factsheet: Feiten op een rij, voor professionals](#)
- [Flyer met informatie over dementie op jonge leeftijd voor verwijzers/huisartsen](#)
- [Handreiking opzetten regionaal kennispunt dementie op jonge leeftijd](#)
- [4 praktijkvoorbeelden van dagbesteding voor jonge mensen met dementie](#)
- [Praktijkverhaal Jong met dementie: 'Je voelt onmacht'](#)
- [Praktijkverhaal: 'Ik ben zijn veilige haven: zijn stuur, zijn gas en zijn handrem'](#)
- [Praktijkverhaal: Heinz over zijn beginnende dementie](#)
- [Dagbehandeling op maat voor jonge mensen met dementie](#)
- [Praktijkverhaal: 'FTD: 'De koelkast lag vol kaas, terwijl ze de koffie elke keer vergat'](#)
- [Praktijkverhaal: 'PCA: 'Lezen en schrijven lukt niet meer, maar lopen kan ik goed'](#)
- [Dementie op jonge leeftijd: moeilijk en intensief](#)
- [Bijeenkomsten en leergemeenschappen: 12 april 2017, 10 oktober 2017, 23 april 2018](#)

2.2.2 Regioaanpak Migranten met dementie

Doel

Doel van deze regioaanpak was advies en ondersteuning bieden aan samenwerkingsverbanden voor verbeteren van toegang, kwaliteit en verwijzing aan migranten met dementie en hun mantelzorgers om zo dementiezorg aan migranten te versterken.

Deelnemende regio's

In totaal hebben drie regio's meegedaan aan deze regioaanpak. Deze zijn geworven uit regio's die hebben deelgenomen aan een leergemeenschap rondom migranten met dementie.

Ontstaan van de regioaanpak

Dementie komt meer voor onder migranten omdat zij vaker risicofactoren hebben zoals hart- en vaatziekten en diabetes. Tegelijkertijd is er sprake van onderdiagnose doordat dementie bij migranten vaak niet wordt herkend in de huisartsenpraktijk en doordat migranten dementie vaak niet kennen. Het aantal migranten met dementie in de reguliere zorg en ondersteuning komt nog niet overeen met het aantal migranten met dementie in de samenleving. Dit leidt tot vraagstukken rondom dementiezorg en ondersteuning voor migranten. Om samenwerkingsverbanden te kunnen ondersteunen bij die vraagstukken startte Dementiezorg voor Elkaar een werkplaats. Het oorspronkelijke plan was om drie bijeenkomsten te organiseren. De eerste bijeenkomst was gericht op bestuurders. In deze bijeenkomst gaven bestuurders van diverse organisaties door heel Nederland aan dat zij een volgende bijeenkomst voor hun middelmanagement wilden en een derde bijeenkomst voor hen en het middelmanagement samen. In plaats van zo'n derde bijeenkomst ging de werkplaats over in een regioaanpak. In regio's gingen adviseurs van Dementiezorg voor Elkaar op locatie in gesprek om te onderzoeken wat er lokaal speelde en nodig was. Daaruit is vervolgens de regioaanpak gestart.

Wat hield de regioaanpak in?

In de eerste bijeenkomst voor bestuurders gaven de bestuurders van het Wereldhuis in Boxtel en van het Frankfurter Verband, die cultuurspecifieke zorg leveren, presentaties. Ook een lector van Hogeschool Windesheim gaf een presentatie over het achterhalen van de behoeften en wensen en het bereiken van migranten met dementie. Daarnaast werd, onder leiding van Robbert Huijsman, de toenmalige programmaleider van Dementiezorg voor Elkaar, besproken wat de behoeften waren van de bestuurders. Deze bleken vooral te liggen op het proces: zij wilden graag aan de slag, maar wisten niet goed hoe en konden daar wel ondersteuning bij gebruiken. Naar aanleiding van de eerste bijeenkomst is de tweede bijeenkomst gericht geweest op het middelmanagement. Dat kreeg van trainers van Pharos en van ProMemo presentaties over zorg en ondersteuning aan migranten met dementie en hun mantelzorgers. Met adviseurs van Dementiezorg voor Elkaar werden korte presentaties met enkele deelnemers voorbereid waardoor een vruchtbare uitwisseling mogelijk werd en men van elkaar kon leren. In de overgang naar de leergemeenschap hebben er met verschillende bestuurders gesprekken plaatsgevonden. Daar zijn vraagstukken uit de lokale regio opgehaald. Deze werden geanalyseerd en verwerkt tot rapporten op maat, waar plannen van aanpak uit voort zijn gekomen. Hierna vonden vervolgesprekken plaats met advies op maat. In 3 regio's leidde dit tot voortzetting in een regioaanpak.

Kennisvoorbeeld: cultuursensitieve zorg

Hoe kunnen we kennis uitwisselen op beleids- en uitvoeringsniveau over de kwaliteit van zorg en cultuursensitieve zorg? Hoe kunnen we vroegsignalering en diagnostiek van dementie voor migranten- en vluchtelingen laagdrempeliger organiseren? Dementiezorg voor Elkaar ondersteunde bij het verbeteren van zorg en ondersteuning voor mensen met een migratieachtergrond met dementie.

Ontwikkelde kennisproducten

- [Regionaal netwerk cultuursensitieve zorg en dementie opgericht](#)
- [Dementiezorg bij mensen met migratieachtergrond: een wereld te winnen](#)
- [Filmpjes met tips van Kaveh Bouteh](#)
- [Ken je netwerk \(carrouselbijeenkomst\)](#)
- [Praktijkvoorbeeld: regionaal netwerk opgericht voor het stimuleren van cultuursensitieve zorg](#)
- [‘Wees je bewust van je eigen perspectief en verdiep je in de andere cultuur’](#)
- [Dementie bij migranten: huisarts Yvonne Hogewoning geeft tips](#)
- [Klem in de culturele mix](#)
- [Mini-symposia: 23 en 30 november 2017](#)
- [Themabijeenkomst cultuursensitief communiceren op 20 december 2017](#)
- [Bestuurdersbijeenkomst dementiezorg voor migranten op 25 oktober 2018](#)
- [Bijeenkomst middelmanagement migranten en dementie](#)

Wat heeft het opgeleverd?

In een aantal regio's is een mini-symposium opgezet. In twee uur tijd werd daarin met deelnemers, onder leiding van een Dementiezorg voor Elkaar-adviseur, het gesprek gevoerd over dementie bij migranten en het lokale dementieaanbod. Dit bleek een werkzame en nuttige interventie. Door een mini-symposium kregen deelnemers zicht op wie zich inzetten voor oudere migranten met dementie en hun mantelzorgers in de regio. Soms komt dit uit onverwachte hoek, bijvoorbeeld vanuit een migranten(zelf)organisatie. In korte tijd brachten deelnemers met elkaar in kaart welke opgaven er (nog) zijn. Door samen te komen, werd een prettige basis gevormd om met elkaar het lokaal integraal werken door te ontwikkelen. Naast de aanpak in drie regio's zijn er nog vijf praktijkverbetertrajecten gedaan die zich specifiek richtten op migranten met dementie. De ervaringen en inzichten werden verwerkt tot een kennisdossier dat meerdere samenwerkingsverbanden in het land inzicht geeft in het type vraagstukken en de mogelijke oplossingsrichtingen per type. Hierbij is aandacht voor kennis, maar ook focus op de vaardigheden die nodig zijn voor de doelgroep migranten met dementie.

Wat valt op?

Persoonsgerichte zorg is voor alle doelgroepen van mensen met dementie belangrijk. Veel van wat bij migranten met dementie speelt, speelt ook bij ouderen met een lage sociaaleconomische status (SES) en mensen die moeite hebben met lezen en schrijven. Zo is het bijvoorbeeld nodig om echt een 'warme overdracht' te bieden en niet enkel mensen te attenderen op een website.

2. Praktijkverbetertrajecten

Verder valt in trajecten op dat er veel onderwerpen zijn waar betrokken professionals ideeën over hebben, maar niet voldoende kennis. Er zijn veel aannames, maar kennis en vaardigheden zijn nodig. Een voorbeeld hiervan is dat vaak wordt aangenomen dat de familie alle zorg zelf wil geven. Vaak komt het er echter op neer dat één mantelzorger alle zorg geeft en overbelast raakt. Betrokken professionals hebben er baat bij te weten dat het zinvol is om op verschillende momenten uitleg te geven over ondersteuningsmogelijkheden omdat de familie daar niet mee bekend is. Ook hebben professionals behoefte aan communicatieve vaardigheden, bijvoorbeeld hoe overbelasting bespreekbaar te maken. Vaak ontbreekt ook specifieke kennis zoals over het bestaan van de RUDAS of het Zorgpad Dementie bij migranten voor de huisartsenpraktijk. De kracht van deze regioaanpak was dat het een mengeling was van een bottom-up en een top-down aanpak. De vragen kwamen uit de praktijk, en samen met bestuurders en middelmanagement konden deze vragen worden opgepakt. Om verandering teweeg te brengen zijn de bestuurders nodig, maar om stappen te zetten is het van belang om dat ook bottom-up aan te pakken.

In de trajecten is met name gewerkt aan het verbeteren van goede dementiezorg en -ondersteuning aan oudere migranten en hun naasten, dat begint met deze mensen beter in beeld te krijgen, te bereiken, op een passende manier te informeren en als de vraag daar is ze te begeleiden naar de gewenste zorg en ondersteuning.

2.2.3 Regioaanpak Ontschotte Dementiezorg

Doel

De overkoepelende doelstelling van deze regioaanpak was om gezamenlijk met regiopartners te komen tot oplossingen voor financieringsproblemen in de dementiezorg en -ondersteuning door de verschillende financieringsstromen (Wmo, Zvw en Wlz). Hierbij werden de volgende drie doelen geformuleerd:

- Mensen met dementie en hun naasten ondervinden geen hinder van schotten tussen de drie wetten.
- Professionals zijn voldoende gefaciliteerd om zorg, hulp en ondersteuning te geven met de cliënt als uitgangspunt van hun handelen.
- In het netwerk wordt goed samengewerkt tussen organisaties over de domeinen heen.

Deelnemende regio's

In totaal namen er drie regio's deel aan deze regioaanpak. Dit waren aanmeldingen vanuit de praktijk. Eén van deze drie regioaanpakken is toegevoegd op voorspraak van de verzekeraar. Voorwaarde voor deelname was dat er al een samenwerkingsverband in de regio was om vooruit te komen in de regioaanpak. Binnen de experimenten werd dan ook met een groot aantal stakeholders samengewerkt. Betrokken partijen waren ketencoördinatoren, zorgorganisaties, gemeentes, afdelingen van Alzheimer Nederland, CIZ en zorgverzekeraars. De drie deelnemende regio's bevonden zich in de provincies Noord-Brabant, Groningen en Limburg.

Kennisvoorbeeld: beleidshulp voor gemeenten

Gemeenten spelen een belangrijke rol bij zowel bewustwording van en voorlichting over dementie als bij het organiseren van passende persoonlijke ondersteuning voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Nu waren er al diverse instrumenten waarmee gemeenten hun dementiebeleid konden vormgeven, maar de behoefte was groot die beter op elkaar te laten aansluiten. Daarom gaf het Deltaplan Dementie aan Dementiezorg voor Elkaar de opdracht een beleidshulp te ontwikkelen voor gemeenten. Samen met gemeenten werd deze beleidshulp ontwikkeld: een stappenplan om een gemeentelijk dementiebeleid op te zetten, met praktische tips, inspirerende voorbeelden en tools.

Ontstaan van de regioaanpak

Deze regioaanpak is ontstaan uit gesignaleerde praktijkproblemen veroorzaakt door de verschillende financieringsstromen in dementiezorg en -ondersteuning. In elke regio speelden soortgelijke knelpunten. Regio's zochten naar oplossingen om 'onnodige' huisbezoeken (Wlz, Wmo) te verminderen, naar een efficiënte registratie van geleverde zorg en ondersteuning door één aparte betaaltitel casemanagement dementie met een standaardbedrag per cliënt, waarbinnen ook vallen werkzaamheden voor opname en transfers, crisishandelingen en spoedopnames en besprekingen van cliënten in huisartsoverleg. Een andere regio zocht ondersteuning van Dementiezorg voor Elkaar om te komen tot een structurele financiering voor Wmo-indiceringen voor mensen met dementie en geheugenproblematiek uitgevoerd door casemanagers dementie. In de regio liep al een pilot waarbij de casemanagers indiceren voor de Wmo, hun tijd werd geregistreerd in de reguliere administratie, de zorgverzekeraar factureert deze na afloop aan de gemeente. De laatste regio ervoer meerdere knelpunten bij de overgang van Wmo naar Wlz en de bijbehorende financiering van dementiezorg en -ondersteuning. De regio heeft uit deze knelpunten een selectie gemaakt en is onder andere aan de slag gegaan met het afstemmen van het inkoopbeleid tussen gemeenten en zorgkantoor, het maken van afspraken tussen CIZ en gemeente over de impact van de memorie van toelichting en met het vinden van oplossingen voor een gezamenlijke financiering van Wmo-, Zvw- en Wlz-gelden voor ondersteuning (cliëntvolgend) als stip op de horizon.

Wat hield de regioaanpak in?

De regioaanpak bevatte de volgende elementen:

- Bijeenkomsten
- Knelpunten inventariseren
- Identificeren belangrijkste stakeholders en deze uitnodigen
- Risico-inventarisatie
- Experiment
- Evaluatie experiment

Regionaal werden projectgroepen ingesteld en soms ook werkgroepen. Verder vonden er bijeenkomsten plaats onder leiding van een senior adviseur van Dementiezorg voor Elkaar,

2. Praktijkverbetertrajecten

bijgestaan door een junior adviseur. Tijdens de bijeenkomsten werd de voorgang besproken, werd er gezamenlijk naar oplossingsrichtingen gezocht en werden vervolgacties uitgezet. De experimenten verliepen in verschillende fases, waarbij elke regio een eigen snelheid had. Deze snelheid hing af van de gekozen methode, het commitment van de betrokken stakeholders, de continuïteit van de betrokken stakeholders of de financiële situatie van betrokken stakeholders. In het algemeen verliepen trajecten trager dan verwacht. Een belangrijke bijkomende vertragende factor was de uitbraak van het coronavirus in maart 2020. Fysieke bijeenkomsten waren hierdoor niet meer mogelijk en niet alle betrokken stakeholders waren beschikbaar, aangezien hun prioriteiten volledig bij de corona-uitbraak waren komen te liggen. In twee regio's kwam daarom de voortgang tot en met augustus 2020 nagenoeg stil te liggen.

Wat heeft het opgeleverd?

Twee regio's hebben door deelname aan de pilots vooruitgang geboekt in het ontschotten van financiering. In één regio resulteerde deelname aan Dementiezorg voor Elkaar in positieve ervaringen met het indiceren voor de Wmo door de casemanager dementie. Er heeft kennisuitwisseling plaatsgevonden tussen Wmo-consultanten en casemanagers. Door training hebben casemanagers meer inzicht verkregen in voorliggende Wmo-voorzieningen. Wmo-indicerings door de casemanager werden achteraf geëvalueerd met de Wmo-consultant. De pilot werd zo succesvol geacht dat er een bredere uitrol gaat plaatsvinden in meerdere gemeenten in de regio in 2021.

In een andere regio zijn vier werkgroepen samengesteld die zich op verschillende oplossingen richten: informatievoorziening voor cliënten en mantelzorgers over discontinuïteit in de hulpverlening tijdens de overgang van de Wmo naar de Wlz; afstemming van het inkoopbeleid tussen gemeente en zorgkantoor bij de Wmo en Wlz; het maken van heldere afspraken tussen CIZ/zorgkantoor en gemeente over de afbakening van de Wmo en Wlz; het laten aansluiten van de Wmo-consultant bij het kernteam zorgprofessionals rond een cliënt, om in goed overleg het juiste moment van Wlz-aanvraag te bepalen. Deze werkgroepen hebben de intentie hun activiteiten voort te zetten in 2021, om tot structurele oplossingen in de regio te komen. In de laatste regio zijn de knelpunten geïdentificeerd en geanalyseerd. Binnen de regio wisselden contactpersonen, vonden er binnen deelnemende organisaties ontwikkelingen plaats en werd de voortgang gestopt tijdens de uitbraak van corona in maart 2020.

De tijdens de pilot opgedane goede voorbeelden, geleerde lessen en gebruikte methodieken en formats zijn opgenomen in een stappenplan, dat netwerken behulpzaam is om te komen tot oplossingen voor financieringsvraagstukken in hun regio's. Deze informatie is gevat in het Kennisdossier Schottenvrije Dementiezorg, dat een onderscheid maakt tussen vier fases die relevant zijn om regionaal te komen tot structurele afspraken rond de Wmo, Zvw en Wlz: Oriënteren; Plan van aanpak; Aanpak; en Evalueren. De praktische informatie wordt geïllustreerd met opgehaalde praktijkvoorbeelden.

Wat valt op?

Belangrijk is om belangen duidelijk te hebben en vertrouwen tussen samenwerkingspartners, om goede samenwerking te bewerkstelligen. Om de resultaten goed te dissemineren onder

Nederlandse zorgverzekeraars is een rol voor Zorgverzekeraars Nederland weggelegd, naast goede contact met het regionale zorgkantoor en de zorgverzekeraar. Dit zou helpen om te komen tot een uniform beleid rond de financiering voor zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en structurele financiering van het dementienetwerk. Een goede ontwikkeling is dat Zorgverzekeraars Nederland de problematiek van systeemgrenzen in de ouderenzorg opgenomen heeft in hun visie op toekomstbestendige zorg. De uitkomsten van de trajecten kunnen leiden tot het vastleggen van structurele inkoopafspraken, waarmee de administratieve belasting door schotten in de financiering teruggedrongen kan worden, maar leiden ook tot meer continuïteit en integraliteit in de zorgverlening voor mensen met dementie. Om te kunnen ontschotten is het nodig dat er vertrouwen is of opgebouwd wordt tussen alle betrokken partijen, dienen knelpunten geïdentificeerd te worden, alvorens er echt geëxperimenteerd kan worden met aanpassingen. Dit zijn processen die langer dan een jaar duren. Hoewel in het grijze gebied tussen de wetten oplossingen mogelijk zijn, creëert de NZa Beleidsregel Innovatie voor kleinschalige experimenten waarschijnlijk meer ruimte voor oplossingen. De uitgevoerde pilots zijn complexe en langdurige trajecten, maar de beweging is in gang gezet en ingebed in landelijke ontwikkelingen.

2.2.4 Regioaanpak Dementiezorg voor Elkaar on Tour

Doel

Dementienetwerken ondersteunen om te komen tot een selectie in of prioritering van de regionale vraagstukken om gezamenlijk op te pakken.

Deelnemende regio's

In totaal hebben 8 regio's meegedaan aan Dementiezorg voor Elkaar on Tour: Groningen, Utrecht Stad, Noord-Limburg, Twente, Zoetermeer, Friesland, Rivierenland en Lekstroom.

Ontstaan van de regioaanpak

Deze regioaanpak was oorspronkelijk bedoeld voor een actievere benadering van gemeenten, die als belangrijke stakeholder in de ketenzorg vaak buiten beeld bleven. De actie was erop gericht om brede regiovraagstukken, met name aan de voorkant van het regionale netwerk, ook meer met gemeenten als samenwerkingspartner op te pakken in de dementienetwerken. Bij de oriëntatie op deze regio-aanpak bleek echter dat het überhaupt vaak moeilijk was in de netwerken om gezamenlijk een regionaal vraagstuk te formuleren om aan te gaan werken (gezien de complexiteit in reikwijdte, het aantal actoren, de bekostiging en dergelijke), los van de vraag of de gemeente nu wel of niet was betrokken als stakeholder.

Dementie voor Elkaar on Tour werd daarom vooral een methode om met het netwerk tot de kern van een vraagstuk in de regio te komen. Zo probeerde het de drempel te verlagen voor de samenwerkingspartners om samen aan de slag te gaan met concrete verbeteringen in de integrale dementiezorg en -ondersteuning. Vervolgens werd dan vaak vanuit Dementiezorg voor Elkaar een praktijkverbetertraject ingezet met een adviseur met kennis van het inhoudelijke thema om het netwerk te ondersteunen daar een slag mee te maken in de praktijk.

Wat hield de regioaanpak in?

De regioaanpak was een stappenplan waarbij eerst verkend werd hoe de lokale netwerksituatie eruit zag. Wie was de ketencoördinator, welke partijen waren betrokken en wat was de huidige stand van zaken? Daaropvolgend vond een regiobijeenkomst plaats met zoveel mogelijk partijen uit het dementienetwerk. In deze bijeenkomst werd opgehaald wat er speelde en wat de urgente vraagstukken waren. Vervolgens werden actiepunten geformuleerd en bepaald wie wat oppakte. Idealiter werd er ook geëvalueerd, geleerd en verbeterd. Werkzame elementen waren vooral de opzet en begeleiding bij de bijeenkomsten, kennis inbrengen over samenwerking tussen verschillende disciplines en gesprekken met netwerkcoördinatoren over inzichten tijdens bijeenkomsten en wat was opgevallen.

Wat heeft het opgeleverd?

Netwerkcoördinatoren bleken vaak erg zoekende naar de manier waarop zij het proces met het netwerk het beste kunnen begeleiden en de rol die zij daarin spelen. Dat kwam ook naar voren in veel praktijkverbeterprojecten. Ook hadden zij veel vragen over het (op)bouwen en uitbreiden van de netwerken (vorm, financiering, governance en dergelijke). Dementiezorg voor Elkaar heeft een eerste kennisproduct over samenwerking online gezet, met onder andere tips voor reflectie op integraal werken, een gespreksleidraad constructieve samenwerking, welke belangen er zijn in samenwerking en hoe daarmee om te gaan. Ook verscheen er een breder kennisproduct 'Samenwerken in netwerken'.

Wat valt op

Dementiezorg voor Elkaar on Tour was erop gericht om met betrokken partijen vraagstukken te selecteren en te prioriteren in een regio en in ieder geval één vraagstuk op te pakken. Oorspronkelijk idee was dat door één bijeenkomst te begeleiden de prioriteit te achterhalen was. Er waren echter vaak meerdere bijeenkomsten nodig om dit te bepalen. Kortom: de praktijk leerde dat tot de kern komen tijd kost en doorvragen. Er zijn bij alle deelnemende regio's meerdere keren bijeenkomsten gehouden. De programma's van de bijeenkomsten werden van tevoren afgestemd met hen. Soms moesten ketenpartners bijvoorbeeld de motivatie bespreken, een andere keer was er behoefte aan een regiobijeenkomst met alleen casemanagers. Ook werden ketencoördinatoren geregeld ondersteund als zij hun taak als ingewikkeld ervoeren. Eén adviseur gaf aan: 'Het was een zoektocht naar hoe systemen en mensen zich tot elkaar verhouden.'

De kracht van Dementiezorg voor Elkaar on Tour was met name het voorproces: het bij elkaar brengen van organisaties en partijen om het vraagstuk te bepalen. Dan bleek vaak dat samenwerking vaak behoorlijk diffuus was in het netwerk. Dementiezorg voor Elkaar on Tour richtte zich vooral op netwerkvorming rond een inhoudelijk vraagstuk: de focus van de netwerkvorming was gezamenlijke 'probleemdefiniëring'. Dat lukte niet 'in een maandje'. Het gaat om netwerkvorming, commitment, cultuur. Er bleek veel nodig voor integrale en persoonsgerichte dementiezorg en ondersteuning. Netwerkprofessionalisering (gecoördineerde netwerkzorg, zie aanbeveling uit de herziene Zorgstandaard Dementie) is nodig als basis en randvoorwaarde om tot integrale en persoonsgerichte verbetering te kunnen komen.

Kennisvoorbeeld: samenwerken

Hoe kunnen we ons netwerk efficiënt en effectief coördineren? Wie heeft welke taken en bevoegdheden? Met welke ontwikkelingen moet we rekening houden? En hoe betrekken we partners bij de inrichting van de ketencoördinatie? Een groot aantal vragen aan Dementiezorg voor Elkaar ging over betere samenwerking.

Ontwikkelde kennisproducten:

- [Tools voor krachtenveldanalyse ketens dementie](#)
- [Tips en tools voor reflectie op integraal werken](#)
- [Sterkte-zwakteanalyse van een keten of netwerk](#)
- [Werkvormen voor speer- en knelpunteninventarisatie](#)
- [Video: meerjarenplan als succesfactor voor goede samenwerking](#)
- [Win-win in Vught: snelle aanvraag dagbesteding bij dementie](#)
- [Flyer multidisciplinaire samenwerking](#)
- [Praktijkvoorbeeld: samenwerken is elkaar kennen](#)
- [Workshop samenspel met het wijknetwerk op 20 juni 2019](#)
- [Regie dementienetwerken voor bestuurders op 31 januari en 3 maart 2020](#)

In de praktijk: Chayenna van de Pol

Functie: casemanager dementie Zorgnetwerk Dementie Midden-Brabant en Stichting Schakelring en adviseur cluster 'thuis' Stichting Schakelring.

Wat gemerkt van Dementiezorg voor Elkaar?

Onze organisatie, Schakelring heeft de ambitie om cultuursensitief te werken. Maar de groep migranten met dementie is bij ons beperkt in beeld, terwijl ze er wel zijn. Wij zijn daarom in Heusden een traject gestart om te komen tot een meer integrale aanpak voor migranten met dementie. We willen bereiken dat iedereen zijn schouders eronder zet, met elkaar. Niet alleen om met de nulde- en eerstelijns die groep in beeld te krijgen, maar ook om in die gemeenschap zelf het taboe te verminderen en te laten zien dat samenwerken met elkaar van meerwaarde is zonder dat professionals meteen gaan overnemen.

Adviseurs van Dementiezorg voor Elkaar hebben interviews gehouden met samenwerkingspartners, zoals huisartsen, de gemeente, vertegenwoordigers van de moskee en welzijnsorganisaties. De ervaringen en expertise van de adviseurs helpen enorm; het thema krijgt meer prioriteit en zulke experts geven meer body aan het project. Je wordt begeleid door medewerkers die op onderzoeksvlak expertise hebben en rond dit thema al één en ander hebben gedaan. Door samen te werken hoef je niet alles alleen te doen en kun je de rollen verdelen. Dat scheelt ook tijd.

Het helpt dat je kunt zeggen dat je samenwerkt met een landelijke organisatie, die kennis heeft van landelijke ontwikkelingen en expertise waardoor je niet hier in Brabant het wiel hoeft uit te vinden.

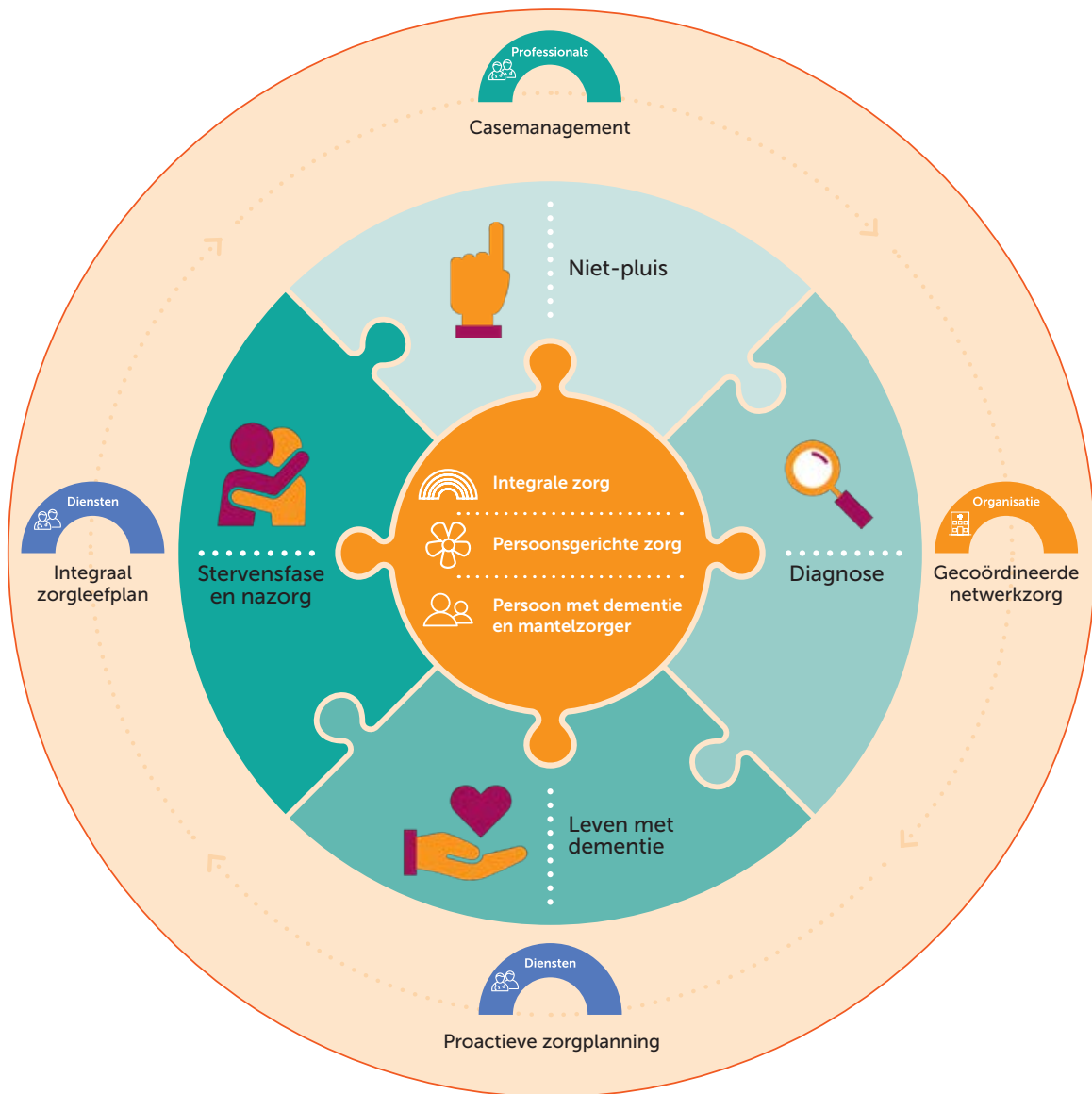
Is de praktijk verbeterd?

Dat is lastig om nu al te zeggen. We hebben eind oktober een bijeenkomst waarop de resultaten en adviezen worden gepresenteerd. Ik vind het wel opvallend dat veel organisaties zich hadden aangemeld om te worden geïnterviewd, we hadden geen moeite om mensen daarvoor warm te krijgen. Het onderwerp leeft echt. Ik ben wel nieuwsgierig naar hoe we de praktijk kunnen verbeteren. Het lukt vaak wel om organisaties te spreken en te overleggen, maar om echt tot volgende stappen te komen in de praktijk is vaak een uitdaging, dat hoop ik wel te bereiken.

Tip voor een eventueel vervolg van Dementiezorg voor Elkaar?

We hebben straks heel veel behoefte aan ondersteuning bij de implementatie van de adviezen, denk ik. Ik heb me verdiept in migranten met dementie. Ik ga naar verschillende congressen, kijk op internet en hou me er zelf mee bezig. Je krijgt zo heel veel informatie en input, ook over samenwerking, maar het helpt als je een periode samen kunt optrekken om de adviezen te implementeren. Ons project eindigt nu met een bijeenkomst met resultaten en adviezen. Het gevaar is wel dat mensen daarna weer verder gaan met hun gewone werk. Als we samen de eerste stappen kunnen zetten van de implementatie, dan krijg je borging en een vervolg. Dat zou heel fijn zijn.

3. Zorgstandaard Dementie



Figuur 9. Schematische weergave van de Zorgstandaard Dementie

Op 21 april 2020 werd de herziene Zorgstandaard Dementie (na een intensief samenwerkings-traject met 22 landelijke organisaties van cliënten, mantelzorgers, beroepsgroepen, zorgaanbieders, dementienetwerken en verzekeraars) opgenomen in het kwaliteitsregister van het Zorginstituut Nederland onder de titel:

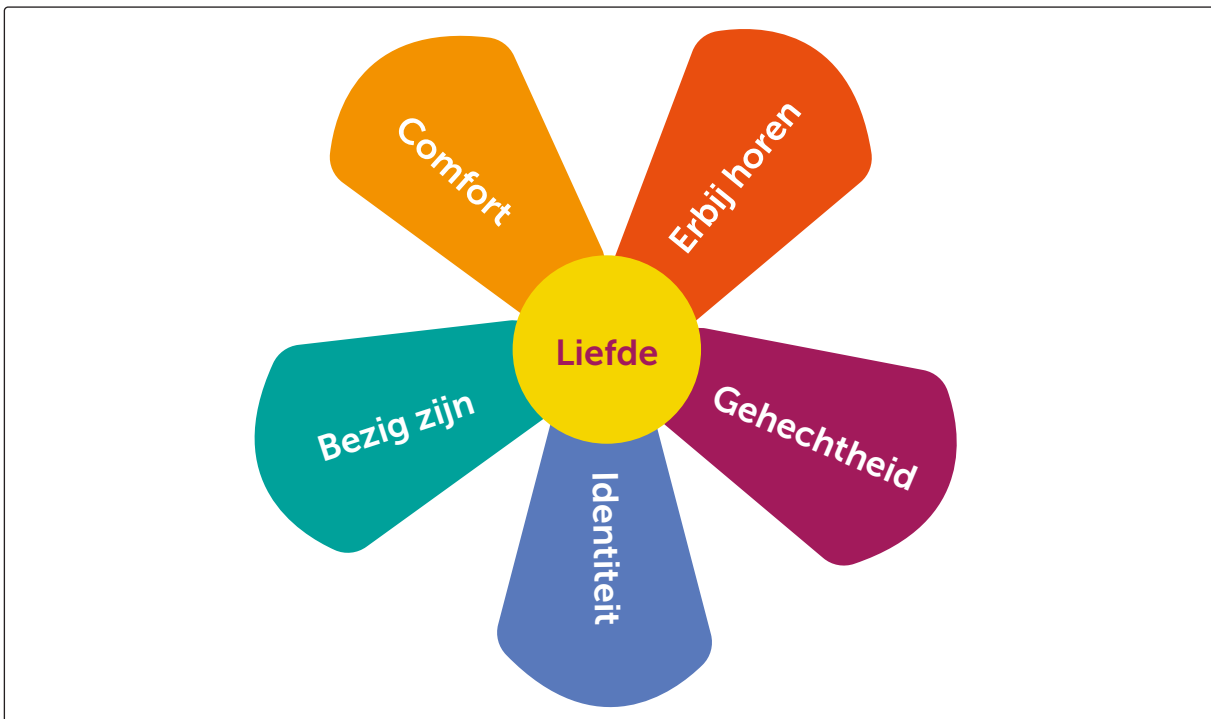
Zorgstandaard Dementie 2020: samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers!

De Zorgstandaard Dementie is bedoeld als de leidraad voor goede zorg en ondersteuning en stimuleert kwaliteitsverbetering in alle domeinen van wonen, welzijn, behandeling, zorg en ondersteuning. De Zorgstandaard geeft een functionele beschrijving van het aanbod van zorg en ondersteuning die zijn afgestemd op wensen en behoeften van mensen met dementie en naasten, gebaseerd op actuele en zo goed mogelijk onderbouwde inzichten.

3. Zorgstandaard Dementie

De pijlers

De pijlers van de Zorgstandaard Dementie zijn (net als die van het programma Dementiezorg voor Elkaar) persoonsgerichte en integrale dementiezorg en -ondersteuning voor personen met dementie en mantelzorgers, waarbij de zorg en ondersteuning stapsgewijs worden geboden gedurende het hele dementietraject, afgestemd op de wensen en behoeften van personen met dementie en mantelzorgers. Persoonsgerichte zorg is dus afgestemd op de specifieke en individuele belevingswereld van de persoon met dementie en diens mantelzorgers, waarbij iemand met dementie als volwaardig wordt gezien.



Figuur 10. Model Kitwood geeft de persoonsgerichte benadering weer

De essentie van persoonsgerichte zorg is dat de verlangens en behoeften van mensen en hun naasten als uitgangspunt worden genomen. Een meer holistische kijk op gezondheid waarin aandacht is voor de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie van gezondheid en kwaliteit van leven staan centraal. Om dit te bereiken is integrale zorg essentieel, dat wil zeggen: gecoördineerde samenwerking tussen alle (in)formele hulpverleners. De visie op integraliteit is

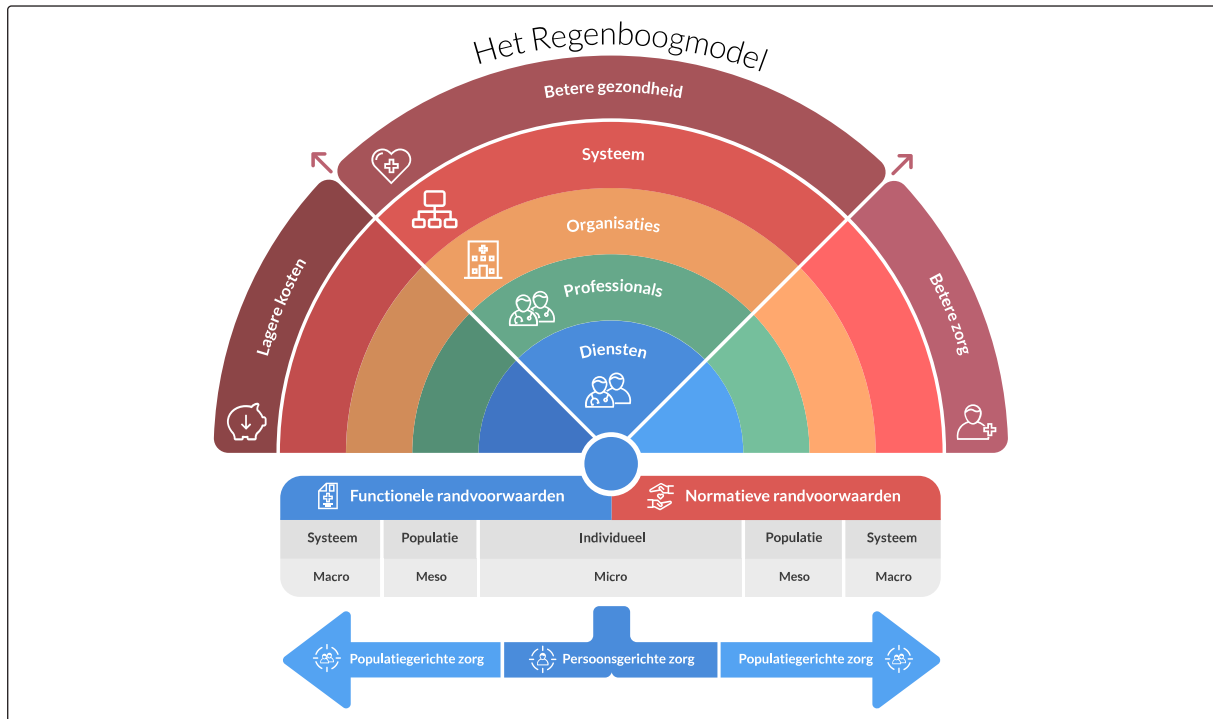
Hernieuwde trouwbelofte

'Alzheimer Nederland is erg blij met de nieuwe Zorgstandaard. Wij zien die als een hernieuwde trouwbelofte. Dat de hele sector deze belangrijk vindt, is de grote winst ten opzichte van de zorgstandaard van jaren geleden.'

(Julie Meerveld, Alzheimer Nederland)

3. Zorgstandaard Dementie

in deze herziening doorontwikkeld op de diverse niveaus van samenwerking in het primaire proces, tussen professionals en tussen de organisaties en geoperationaliseerd in vier aanbevelingen over de randvoorwaarden voor goede dementiezorg en ondersteuning: casemanagement; gecoördineerde netwerkzorg; proactieve zorgplanning en het integrale zorgleefplan.



Figuur 11. Regenboogmodel van Valentijn geeft de integrale benadering weer

Zegt het voort!

‘Vergeleken met die van 2013 is de Zorgstandaard van 2020 veel compacter en beter leesbaar. Daarnaast is de nieuwe Zorgstandaard heel toegankelijk vormgegeven; mooie schema’s en figuren illustreren de tekst. Zegt het voort!’

(Peter Bakens, Denkbeeld)

De Zorgstandaard Dementie is compleet gemaakt met een beperkte set van twaalf kwaliteits-indicatoren voor de structuur, het proces en met name de uitkomsten van goede dementiezorg en -ondersteuning, in een groeimodel, zo veel als mogelijk al geworteld in de bestaande werkpraktijken en kwaliteitskaders en met zo weinig mogelijk administratieve lasten. De indicatoren zijn niet bedoeld als verantwoording naar financiers of toezichthouders, maar als stimulerend signaal voor verdere verbetering door netwerken van samenwerkende professionals.

3. Zorgstandaard Dementie

Werkwijze

Bij de herziening van de Zorgstandaard Dementie is de Leidraad voor kwaliteitsstandaarden van de Advies en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA) gehanteerd (Zorginstituut Nederland, 2017). De stappen uit deze leidraad, geordend naar voorbereidings-, ontwikkel-, en afrondingsfase, zijn systematisch doorlopen en beschreven in het document methodologische verantwoording.

Mee aan de slag

'De Zorgstandaard is tot stand gekomen door veel partijen samen te brengen, vanuit verschillende oogpunten te kijken, steeds weer terug te koppelen met de praktijk, te discussiëren, te schrijven en aan te passen om uiteindelijk met een resultaat te komen waar we mee aan de slag kunnen!' (Karin Linssen, Dementie Netwerk Nederland)

Kern van deze werkwijze is dat op basis van een knelpuntenanalyse (vanuit client- en professioneel perspectief) uitgangsvragen zijn opgesteld, die beantwoord zijn aan de hand van verschillende soorten kennis:

- (wetenschappelijke) literatuur, richtlijnen, reviews en handboeken
- (klinische) expertise ingebracht door werk- en adviesgroepleden en hun achterban
- Inbreng van personen met dementie en mantelzorgers

Op basis van deze kennis zijn aanbevelingen geformuleerd, die een operationalisering zijn van de pijlers van de Zorgstandaard Dementie.

Kortom: de Zorgstandaard heeft een focus op het wat en waarom van persoonsgerichte en integrale zorg en geeft een samenhangende benadering voor het gehele dementietraject, vanuit het perspectief van personen met dementie en mantelzorgers, van niet-pluifase, via de diagnosefase en leven met dementie naar de stervensfase en nazorg.

Casemanagement dementie

'Er is meer aandacht voor proactieve borging van de planning, samenwerking tussen de betrokken zorgverleners en het belang van begeleiding van de mantelzorger. Daarnaast is er specifiek aandacht voor Casemanagement Dementie' (Gerben Jansen, Minke Nieuwboer en Elsbeth ten Have, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN))

Afgeleide producten

Gelijktijdig zijn ook verschenen een herziene publieksversie voor personen met dementie en mantelzorgers (ontwikkeld door Alzheimer Nederland) en een proefimplementatie- en onderhoudsplan om de Zorgstandaard Dementie werkzaam en levendig te houden. De proefimplementatie van gemiddeld een half jaar (die in oktober 2020 werd afgerond) bestond uit:

- Prioritering van aanbevelingen en/of indicatoren (al dan niet op basis van de zelfscan die Dementiezorg voor Elkaar ontwikkelde) in het dementienetwerk.
- Maken van werkplannen per aanbeveling en/of (samenhangende) kwaliteitsindicator.
- Ervaringen opdoen met het implementeren van de aanbevelingen en/of kwaliteitsindicatoren.
- Reflectie op de bruikbaarheid van het gehanteerde implementatieplan.
- Reflectie op de bruikbaarheid en implementeerbaarheid van de aanbevelingen en kwaliteitsindicatoren.

Rol oppakken

'Verenso staat positief ten aanzien van de handvatten die in de herziene Zorgstandaard Dementie gegeven worden. In de regionale implementatie zullen wij ons sterk maken dat onze specialisten ouderengeneeskunde hun rol oppakken.'

(Amnon Weinberg en Serge Roufs, Verenso)

De proefimplementatie leidde tot de volgende resultaten:

- Een op de praktijk gebaseerd implementatieplan
- Een routekaart Monitoring
- Een versie van de Zorgstandaard Dementie voor professionals in zorg en welzijn, inclusief kennisdossiers met tools en instrumenten om de aanbevelingen te implementeren. Deze kennisdossiers volgen de fasen van het dementietraject (niet-pluifase, diagnose, leven met dementie, stervensfase en nazorg) en de randvoorwaarden (casemanagement, gecoördineerde netwerkzorg, proactieve zorgplanning en integraal zorgleefplan).
- De proefimplementatie was als het ware de voorbereiding op de systematische landelijke implementatie van de Zorgstandaard Dementie vanuit alle dementienetwerken in Nederland, in nauwe samenwerking met Dementie Netwerk Nederland. In een aantal bijeenkomsten met DNN werd deze samenwerking nader uitgewerkt.

Kennisvoorbeeld: Kennisdossiers Zorgstandaard Dementie

De Zorgstandaard Dementie beschrijft wat goede dementiezorg en -ondersteuning is. Hoe professionals daarmee praktisch aan de slag kunnen, het hoe dus, wordt toegelicht in kennisdossiers. Deze volgen de fasen van het dementietraject zoals ze in de Zorgstandaard Dementie zijn beschreven. Voor iedere fase geven ze aan hoe professionals dat voor elkaar kunnen krijgen, met informatie, tools en goede voorbeelden. Ook wordt expliciet naar

3. Zorgstandaard Dementie

de aanbevelingen uit de Zorgstandaard Dementie verwezen. In elke fase is verder extra aandacht voor de specifieke doelgroepen, omdat dementie bij hen vaak moeilijker te herkennen is:

- mensen met dementie op jonge leeftijd
- mensen met een verstandelijke beperking
- mensen met een migratieachtergrond

Leidraad

'Die herziene standaard is voor de komende jaren onze leidraad voor de inkoop van casemanagement en netwerkgorg dementie. Zorgverzekeraars stimuleren hun netwerken om te werken aan de implementatie van de zorgstandaard 2.0.' *(Daniëlle van Hemert, Zorgverzekeraars Nederland)*

De volgende 22 organisaties hebben de Zorgstandaard Dementie ondertekend

- ActiZ
- Alzheimer Nederland
- Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk (BPSW)
- Dementie Netwerk Nederland (DNN)
- Ergotherapie Nederland (EN)
- Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
- Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd
- Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- MantelzorgNL
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
- Nederlands Wijkverpleegkundigen Genootschap (NWG)
- Nederlandse Vereniging van Praktijkondersteuners (NVvPO)
- Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Geriatrie (NVFG)
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
- Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)
- Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
- Vereniging Geestelijk Verzorgers (VGVZ)
- Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)
- Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
- Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

In de praktijk: Julie Meerveld

Functie: manager belangenbehartiger en regionale hulp bij Alzheimer Nederland

Zelf gemerkt van Dementie voor Elkaar?

Alzheimer Nederland was meer aan de zijlijn betrokken. Ik heb in de programmacommissie gezeten, in de stuurgroep van het Register en in de werkgroep van de herziene Zorgstandaard Dementie.

Is de praktijk verbeterd?

Het eerlijke antwoord is dat ik dat niet weet. Dementiezorg voor Elkaar was meer gericht op samenwerking tussen professionals en ik weet niet wat dat heeft betekend voor de zorg en ondersteuning aan mensen met dementie en familie. Daar heb ik nog geen resultaten van gezien op landelijk niveau. Problematisch is natuurlijk de coronacrisis. Wat je ziet, is dat eigenlijk de dingen die we hoopten te verbeteren, door corona toch weer lastig zijn geworden. Het integrale werken en het samenwerken hebben een gevoelige tik gekregen, omdat nu alles gericht is op lichamelijke veiligheid. Dat is ten koste gegaan van kwaliteit van leven van mensen met dementie. Het persoonsgerichte staat wel in de visie van veel organisaties, maar is nog geen routine van professionals. En op het moment van deze enorme dreiging, zijn oude routines weer opgepakt.

Mooie resultaten van het programma vind ik het Register en de Zorgstandaard. Het Register laat grote verschillen zien tussen regio's en verschillen in beleid en aanpak doen er dus toe. De gegevens motiveren om door te gaan om op basis van data te kijken naar de toekomst. Ik ben ook enthousiast over de nieuwe Zorgstandaard. Inhoudelijk zijn de veranderingen niet groot, maar hij is wel beter te hanteren, dat is winst. De grootste winst vind ik dat alle partijen in de sector de standaard hebben geautoriseerd. We hebben bij de afronding dan ook gezegd dat die robuuster is geworden.

Tip voor een eventueel vervolg van Dementiezorg voor Elkaar?

Als je kijkt naar wat werkte, zou ik zeggen: ga verder met het Register en datagedreven veranderingen. Wat gebeurt er met veranderingen in de dagelijkse praktijk en wat kunnen we daarvan leren? De data die we verzamelen, zijn geen extra werk, maar de gegevens die we al hebben, kunnen we extra gebruiken. Het is de uitdaging om dichter op de actualiteit te zitten en gegevens sneller beschikbaar te hebben. Dat zijn we verplicht aan mensen met dementie en hun familie, het zijn ook hun gegevens.

Ik hoop ook dat iedereen de komende tijd aan de slag gaat met de invoering en toepassing van de Zorgstandaard Dementie. En dat die verantwoordelijkheid meer in de regio's en bij de partijen in het land komt te liggen, mét vertegenwoordigers van mensen met dementie en familie. Die tip wil ik Dementiezorg voor Elkaar nog wel geven: betrek hen erbij. Sommige verbetertrajecten zijn wel op hen gericht, maar vertegenwoordigers van mensen met dementie zijn niet rechtstreeks bij het proces betrokken. In deze tijd moet je dat echt samen doen.

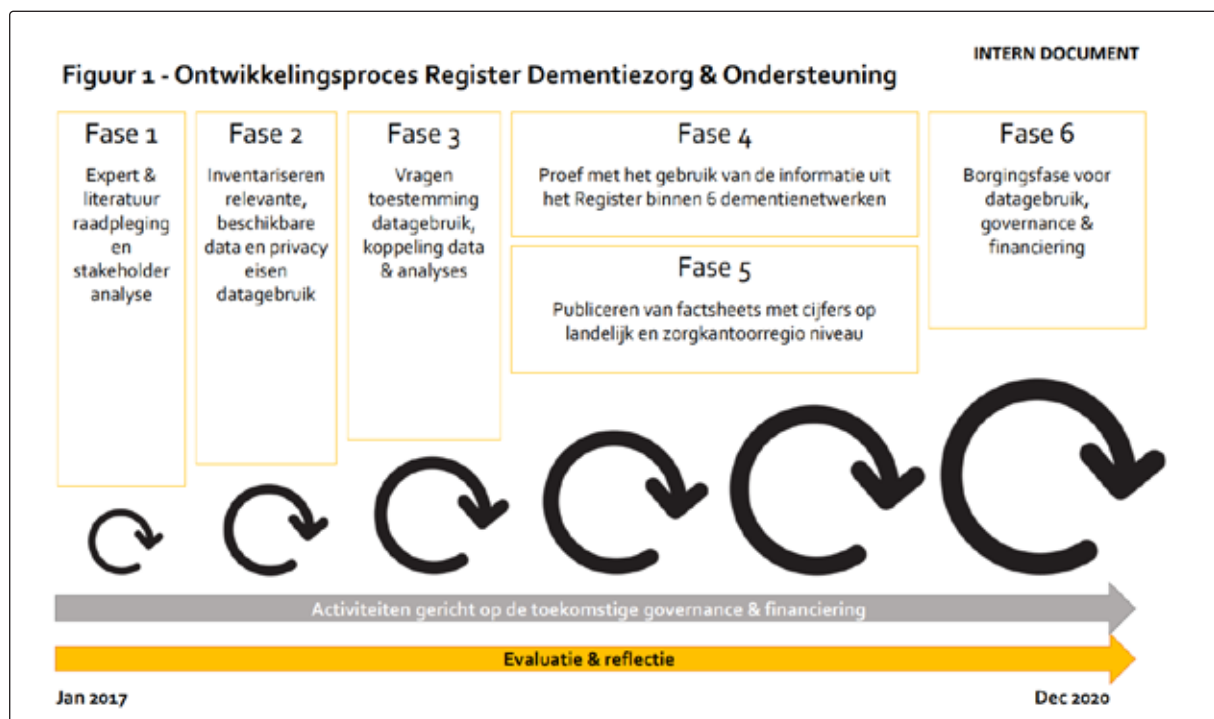
4. Register Dementiezorg en Ondersteuning

Een lang gekoesterde wens van verschillende partijen was het realiseren van een Register onder andere om beter in kaart te brengen welke zorg en ondersteuning mensen met dementie ontvangen. In het programma Dementiezorg voor Elkaar is deze wens uitgekomen: het Register Dementiezorg en Ondersteuning is gerealiseerd. Het doel van dit Register is om beter zicht te krijgen op het gebruik van zorg en ondersteuning door mensen met dementie. De informatie dient als basis om landelijk en regionaal de dialoog op gang te brengen over de kwaliteit van de dementiezorg en -ondersteuning. Kortom een hulpmiddel voor het leren en verbeteren op regionaal en landelijk niveau.

Hoe is het Register tot stand gekomen?

Om het Register goed aan te laten sluiten op de wensen en behoeften vanuit de praktijk is bij de opzet nauw samengewerkt met partijen als Alzheimer Nederland, Dementie Netwerk Nederland (DNN) en het ministerie van VWS.

Voor de opzet van het Register zijn zes verschillende fasen doorlopen (zie figuur 12). Op basis van de eerste twee fasen zijn aanbevelingen geformuleerd voor de verdere opzet van het Register. Deze aanbevelingen waren de basis voor de verdere ontwikkeling. Eén van de belangrijkste uitgangspunten was dat er alleen gebruik gemaakt werd van data uit bestaande bronnen om extra registratielast te voorkomen.



Figuur 12. Ontwikkelproces Register Dementiezorg en Ondersteuning

Een belangrijk onderdeel van de opzet van het Register was een pilot met zes dementienetwerken (fase 4). Deze netwerken waren verspreid over Nederland. Het doel van deze pilots was na te gaan of dementienetwerken de informatie uit het Register konden gebruiken voor het

4. Register Dementiezorg en Ondersteuning

regionaal leren en verbeteren én om na te gaan wat de wensen en behoeften van de netwerken waren voor het Register in de toekomst. De acties voor en in deze pilots waren:

- Werving van netwerken voor de pilot.
- Eerste gesprek met coördinatoren van de netwerken.
- Communicatie met netwerken en functionarissen gegevensbescherming (FG's) over importeren gegevens vanuit het netwerk.
- Analyse en rapportage voor netwerken.
- Bijeenkomst voor netwerken 'Hoe gebruik je de data?'
- Evaluatie met netwerkcoördinatoren van de pilot netwerken.

Naast de activiteiten in deze zes fasen is er gedurende het traject ook gewerkt aan het opzetten van een toekomstbestendige governancestructuur, oftewel de bestuurlijke uitgangspunten voor het Register na afloop van Dementiezorg voor Elkaar.

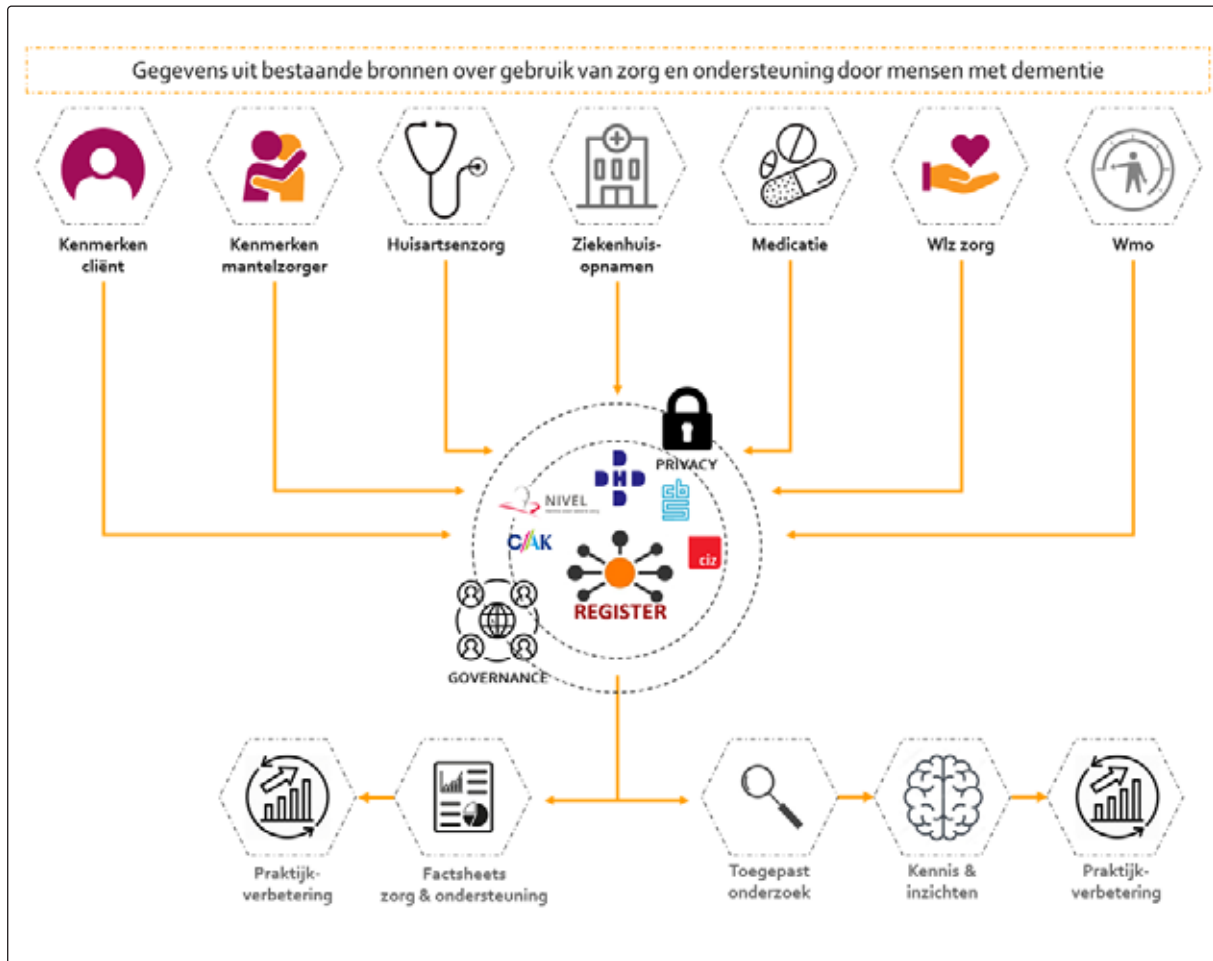
Resultaten

Het Register Dementiezorg en Ondersteuning (fase 1 – 3)

De eerste drie fasen hebben geleid tot het daadwerkelijke fysieke Register. Op basis van de eerste twee fasen zijn aanbevelingen voor de verdere opzet van het Register geformuleerd. Er is een uitgebreide inventarisatie gedaan van beschikbare en bruikbare bronnen met gegevens over zorg en ondersteuning die mensen met dementie gebruiken. Gegevensbestanden werden gezien als bruikbaar wanneer zij een grote landelijke dekking hadden en/of landelijk representatieve data bevatten en de gegevens gekoppeld konden worden aan gegevens uit andere bronnen. Op basis van deze inventarisatie werden aanvragen ingediend bij een aantal bronhouders van deze gegevens (Dutch Hospital Data, CBS, Nivel Zorgregistraties en Vektis) waarbij de nadruk vooral lag op het waarborgen van de privacy van individuele personen en organisaties.

Fase één tot en met drie hebben geleid tot een fysiek Register gelokaliseerd bij het Centraal Bureau voor de Statistiek. In de beveiligde omgeving van het CBS zijn gegevens uit verschillende bronnen op persoonsniveau aan elkaar gekoppeld. Deze Register-omgeving bij het CBS was enkel toegankelijk voor drie onderzoekers uit het projectteam. Figuur 13 geeft een schematische weergave van het Register zoals het er nu uit ziet.

4. Register Dementiezorg en Ondersteuning

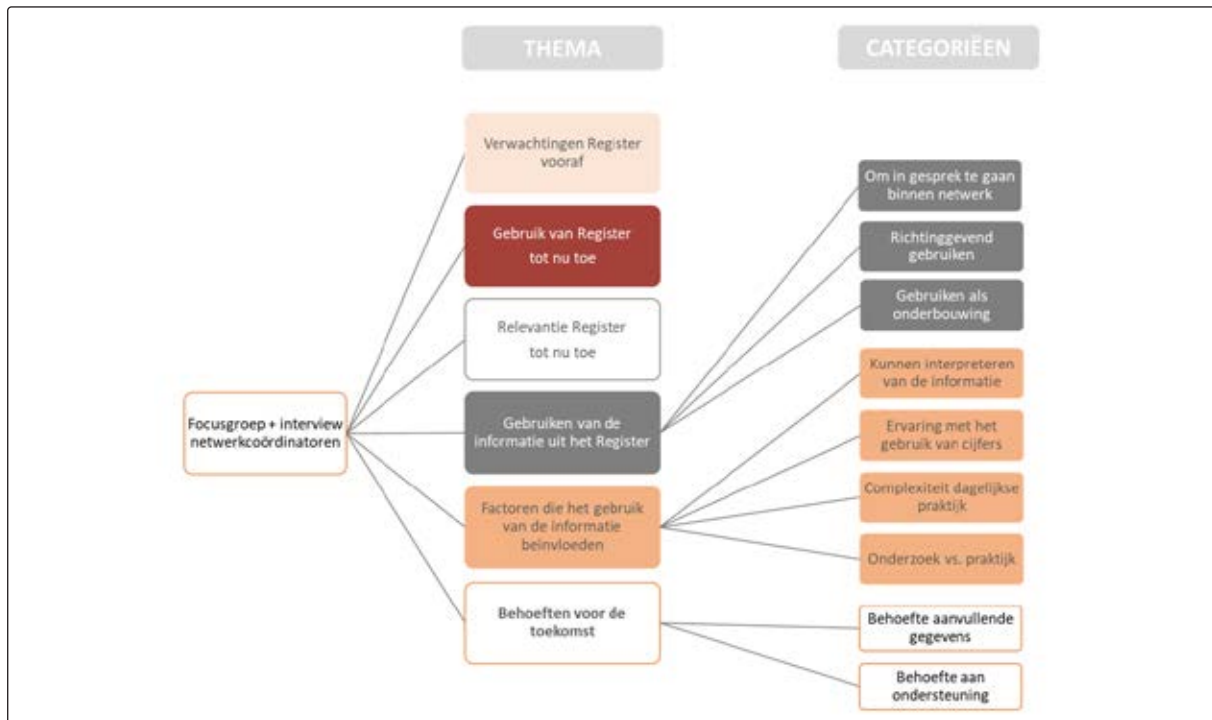


Figuur 13. Schematische weergave van het Register Dementiezorg en Ondersteuning zoals het nu is

Leren en verbeteren met informatie uit het Register (fase 4)

De pilot met de zes dementienetwerken heeft inzicht gegeven in de ervaringen, wensen en behoeften van netwerkcoördinatoren voor het Register. Onderstaande figuur laat zien welke thema's er in de interviews naar voren kwamen en voor een aantal thema's worden ook verschillende categorieën weergegeven.

4. Register Dementiezorg en Ondersteuning



Figuur 14. Schematische weergave resultaten interviews netwerkcoördinatoren

Samengevat kwam uit de interviews naar voren dat over het algemeen netwerkcoördinatoren het Register nuttig vinden voor het leren en verbeteren en dat ze meer kunnen met de informatie uit het Register dan vooraf gedacht.

‘Het is me meegevallen wat ik gekregen heb, daar ben ik positiever over dat ik eerst durfde verwachten. Er zijn toch wel dingen uitgekomen waarvan ik denk “dat behoeft wel wat meer verdieping”. Dus ik ben wel positief.’

De coronapandemie heeft ervoor gezorgd dat netwerkcoördinatoren onvoldoende mogelijkheid hebben gehad verbeteringen in de praktijk door te voeren op basis van gegevens uit het Register. Tot nu toe geeft het vooral inzicht in de groep mensen met dementie binnen het netwerk en hun kenmerken. Ook heeft een aantal netwerkcoördinatoren al gesprekken gevoerd op basis van de informatie die ze ontvangen hebben.

Er is een partij geweest binnen mijn netwerk en zorgpartij die wel actief ook mij heeft benaderd over dit rapport zo van, interessant. Ik wil daar graag met je over praten.’

4. Register Dementiezorg en Ondersteuning

'Wat betreft die opname in het ziekenhuis, bij ons is het dan bijvoorbeeld dat die acute opname vooral door urineweginfecties komt, om even in te zoomen. Dan denk ik, daar heb ik toch wel wat aan. Dan denk ik van, hoe doen we dat met drinken in de thuissituatie? Om het even concreet te maken, daar ben ik nu mee bezig om te kijken of ik een instrument kan maken geënt op de verpleeghuizen over dat eten en vooral ook het drinken. Het blijkt toch dat mensen met dementie minder drinken in de thuissituatie.'

Ook gaven netwerkcoördinatoren verschillende adviezen over hoe de informatie uit het Register gebruikt zou moeten worden. De boodschap was onder andere dat de cijfers richtinggevend gebruikt moeten worden voor het leren en verbeteren en niet als absolute waarheid, dat de cijfers als onderbouwing gebruikt kunnen worden voor de implementatie van de Zorgstandaard Dementie en dat de informatie geschikt is om in gesprek te gaan binnen het netwerk.

'...maar goed toch de moeite waard om het te proberen, mits we steeds in gedachten houden het cijfers zijn die een vermoeden weergeven en geen absolute werkelijkheid. Dus dat vind ik zelf echt heel erg belangrijk dat we die cijfers niet gaan zien als iets waarop zorg aanbieden of netwerken afgerekend worden, maar dat het een idee geeft, een vermoeden een richting geeft waar je over verder kunt praten met elkaar.'

'Het tweede is dat ik ervoor pleit om het te koppelen aan de implementatie van de zorgstandaard dementie. Wat ik net zei, als je daarmee aan de slag gaat zoals de regio's ... We zitten hier nu ook met de regio's die daarmee bezig zijn. Om dan te kijken van, welke thema's heb je gekozen voor die implementatie en wat geeft het Register als onderbouwing voor de plannen die je maakt? Of andersom, wat komt er uit het Register en hoe koppel je dat aan de aanbeveling en in de zorgstandaard? En hoe gaan we daar als regio mee aan de slag?'

4. Register Dementiezorg en Ondersteuning

Netwerkcoördinatoren zagen ook verschillende factoren die het wel of niet gebruiken van informatie uit het Register konden beïnvloeden. Een aantal coördinatoren vond het bijvoorbeeld lastig om de informatie uit het Register te interpreteren. Ook waren niet alle coördinatoren gewend om op basis van cijfers te werken. Zij noemden de weerbarstigheid en complexiteit van de dagelijkse praktijk als factoren die het gebruik van informatie konden bemoeilijken. Bijvoorbeeld door gebrek aan tijd en gelegenheid om de dialoog aan te gaan of een andere focus/ speerpunten van professionals binnen het netwerk.

Behoeften van netwerkcoördinatoren waren vooral om aanvullende informatie te krijgen over casemanagement en wijkverpleging. Ook vonden zij informatie over huisartsenzorg belangrijk. Coördinatoren gaven aan het jammer te vinden dat de huisartsendata niet landelijk dekkend waren. Ook was er behoefte aan informatie uitgesplitst naar gemeenten binnen het netwerk.



'Als ik aankom met cijfers waar inderdaad tien procent van de huisartsenpraktijken of zo ... ja, dan vege ze me bij wijze van spreken van tafel van, ja ja.'

Naast aanvullende informatie hadden netwerkcoördinatoren vooral behoefte aan meer ondersteuning bij het interpreteren en gebruiken van de informatie uit het Register. Voorbeelden van ondersteuning die genoemd werden, zijn een samenvatting of infographic voor het bespreken van de informatie met de netwerkpartners. Maar ook werden genoemd hands-on ondersteuning bij het bespreken van de informatie met netwerkpartners, iemand die kritische vragen aan de coördinatoren stelt op basis van de informatie uit het Register en/ of een plek waar coördinatoren terecht kunnen met vragen over de cijfers (een helpdesk). Ook noemden zij als ondersteuningsbehoefte begeleide bijeenkomsten met (een deel) van de netwerkcoördinatoren.

Inzicht in Dementiezorg en Ondersteuning op landelijk en regionaal niveau (fase 5)

Op basis van de informatie uit het Register zijn zes thematische factsheets met landelijke cijfers en cijfers op het niveau van de zorgkantorregio's gepubliceerd. Het doel was om ook op landelijk niveau inzicht te geven in de dementiezorg en -ondersteuning in Nederland en in de regionale variatie. De factsheets zijn vindbaar op de websites van Dementiezorg voor Elkaar, het Nivel en op de website van Alzheimer Nederland.).

De volgende factsheets zijn gepubliceerd:

- Factsheet 1: [achtergrondkenmerken mensen met dementie](#) (ook beschikbaar in het Engels, [klik hier](#))
- Factsheet 2: [langdurige zorg](#)
- Factsheet 3: [ziekenhuisopnamen](#)
- Factsheet 4: [maatschappelijk ondersteuning vanuit de Wmo](#)
- Factsheet 5: [medicatieverstrekkingen, polyfarmacie en psychofarmaca](#)
- Factsheet 6: [huisartsenzorg](#)

Borging van het voortbestaan en doorontwikkeling van het Register (fase 6)

Zoals beschreven in de originele programmatekst van Dementiezorg voor Elkaar was de opdracht om te zorgen voor een toekomstbestendig Register. Als onderdeel hiervan is gewerkt aan een governancestructuur voor zowel de projectfase als daarna. Ook is afstemming gezocht met aanpalende projecten en initiatieven om toekomstbestendigheid te waarborgen.

Governancestructuur

Na verkennende gesprekken met verschillende stakeholders is er een stuurgroep ingesteld die sinds januari 2019 maandelijks bij elkaar komt met het Nivel om de voortgang van het Register te bespreken. In deze stuurgroep zaten afgevaardigden van Alzheimer Nederland (de adjunct-directeur en de manager belangenbehartiging), de programmamanager van Dementiezorg voor Elkaar en een afgevaardigde van het ministerie van VWS.

Er is in afstemming met de stuurgroep een governance document opgesteld op basis van input van experts en governance documenten van andere informatiesystemen en registers. Hierin wordt de governancestructuur, oftewel de bestuurlijke uitgangspunten voor het Register Dementiezorg en Ondersteuning, beschreven. Dit governance document is nog in ontwikkeling.

Deze governancestructuur dient aan het eind van het programma en daarna binnen een vervolg verder uitgerold te worden.

Het Register is een groeimodel – plannen voor de verdere ontwikkeling

Momenteel staat de basis van het Register Dementiezorg en Ondersteuning. In deze eerste periode is getoond dat het haalbaar is om gegevens over dementiezorg en ondersteuning bij

4. Register Dementiezorg en Ondersteuning

elkaar te brengen en op basis hiervan informatie te geven over het zorggebruik van mensen met dementie. In deze projectperiode kwamen ook veel aanknopingspunten naar voren gekomen om het Register verder te brengen en nog beter aan te laten sluiten bij de wensen van stakeholders (zoals dementienetwerken).

Om het Register te kunnen doorontwikkelen op basis van de kennis van de afgelopen vier jaar, is een concept-voorstel geschreven. Dit voorstel is besproken met de stuurgroep van het Register, het ministerie van VWS en Dementie Netwerk Nederland. Het bevat de volgende punten:

- **Verdere vormgeving van governancestructuur:** De stuurgroep heeft tijdens de projectfase vorm gekregen. Bij de doorontwikkeling zullen ook de privacycommissie en de adviescommissie in werking worden gesteld.
- **Jaarlijkse factsheets en trends in zorggebruik:** Voor vervolgjaren (2018, 2019 en dergelijke) zullen ook factsheets gepubliceerd worden met landelijke en regionale gegevens. Hierbij wordt ook gekeken naar trends in het zorggebruik over de tijd. Ditzelfde wordt gedaan voor de circa 60 dementienetwerken. Hierbij wordt informatie gegeven over mensen met dementie die in het verzorgingsgebied van de netwerken wonen.
- **Toevoegen van aanvullende gegevens aan het Register:** Het Register wordt elk jaar aangevuld met de meest recente gegevens. Daarnaast wordt geprobeerd nieuwe gegevens toe te voegen.
 - De komende jaren wordt getracht om informatie over casemanagement en / of wijkverpleging toe te voegen aan het Register.
 - Daarnaast wordt eraan gewerkt meer informatie op te nemen in het Register waarmee de indicatoren uit de Zorgstandaard Dementie (2020) berekend kunnen worden.
- **Bieden van ondersteuning en advies aan lerende dementienetwerken:** Netwerken blijken behoefte te hebben aan ondersteuning bij het 'leren en verbeteren' op basis van gegevens uit het Register. Daarom wordt er de komende jaren gewerkt aan het opzetten van de toekomstbestendige ondersteuningsstructuur voor dementienetwerken.
- **Eenduidigheid van data:** Het is belangrijk dat niet op allerlei plekken verschillende cijfers over dementie en dementiezorg en ondersteuning komen te staan. Daarom is er tijdens de projectperiode al afstemming geweest met onder andere Alzheimer Nederland en het RIVM (onder andere Regiobeeld.nl). In een vervolg wordt de koppeling tussen de gegevens uit het Register en de gegevens uit regiobeeld.nl verder onderzocht.

Aan het einde van 2020 liet het ministerie van VWS weten het Register te willen continueren. Nivel krijgt daartoe een opdracht voor het eerste half jaar van 2021. Of Nivel of een andere partij de activiteiten rond het Register op de langere termijn mag uitvoeren, zal in een open aanbestedingsprocedure bepaald worden.

In de praktijk: Gerben Jansen

Functie: casemanager dementie bij TWB, voorzitter vakgroep dementieverpleegkundigen V&VN en zelfstandig adviseur.

Wat gemerkt van Dementiezorg voor Elkaar?

Ik was adviseur voor Dementiezorg voor Elkaar. Ik vond het geweldig om enerzijds mijn kennis vanuit jarenlange praktijkervaring te kunnen delen en anderzijds de visie op goede dementiezorg goed te kunnen onderbouwen. Als casemanager kon ik mijn eigen team meenemen met de ontwikkelingen van Dementiezorg voor Elkaar, doordat ik nauw betrokken was bij het programma. Maar ik heb wel gemerkt dat andere casemanagers minder van het programma wisten. Ik geef veel scholing aan groepen casemanagers dementie, als 30 tot 40 procent weet wat Dementiezorg voor Elkaar is en doet, is het veel. Dat zou nog wel beter kunnen.

Is de praktijk verbeterd?

Ja, het heeft mensen geïnspireerd. Al plant je maar een zaadje bij mensen, zodat ze er toch anders over na gaan denken. Ik had zelf bepaalde ideeën en een visie over goede dementiezorg, maar door Dementiezorg voor Elkaar zie ik dat het ook anders kan. Voor bepaalde regio's heeft Dementiezorg voor Elkaar heel veel geholpen, lokale pareltjes zijn dat echt.

Ik heb verschillende projecten gedaan, zowel met een breder netwerk kwetsbare ouderen als met een smal netwerk dementie. Nu ben ik in Kennemerland bezig met een cliëntreis dementie. Wat de meeste toegevoegde waarde heeft wat mij betreft, is de toolkit gezamenlijke besluitvorming. Dat is iets wat past bij de nieuwe Zorgstandaard Dementie en de nieuwe rol van de casemanager in de wijk.

Tip voor een eventueel vervolg van Dementiezorg voor Elkaar?

Meer doen met zorgverzekeraars! Je kunt als organisatie wel mooie modellen ontwikkelen en visies op dementiezorg, maar als zorgverzekeraars dan zeggen: wij hebben daar heel andere visie op, wordt het lastig. De praktijkkennis sluit dan niet aan bij de systeemwereld. Terwijl juist zorgverzekeraars ook heel goede ideeën kunnen hebben.

En misschien is het verstandig om in te zetten op meer eenheid in aanpak van dementiezorg en organisatie. Dat je regionale verschillen hebt, dat snap ik wel. Je kunt een advies schrijven dat in Friesland goed werkt, maar om het in jouw regio te laten werken, moet je het lokaal maken. Maar er is nu wel een enorme variatie. Ik heb bijvoorbeeld net in Zeeland lesgegeven aan casemanagers dementie. Is drie kwartier rijden vanuit Brabant waar ik werk. Als je alleen daar al de lokale verschillen ziet in aanpak van dementiezorg, dan kan er nog veel verbeteren. De Zorgstandaard Dementie kan daarbij helpen omdat die juist wel eenduidig is.

Ik hoop echt dat Dementiezorg voor Elkaar een vervolg krijgt, want we zijn nog niet klaar.

5. Kennis ophalen en delen

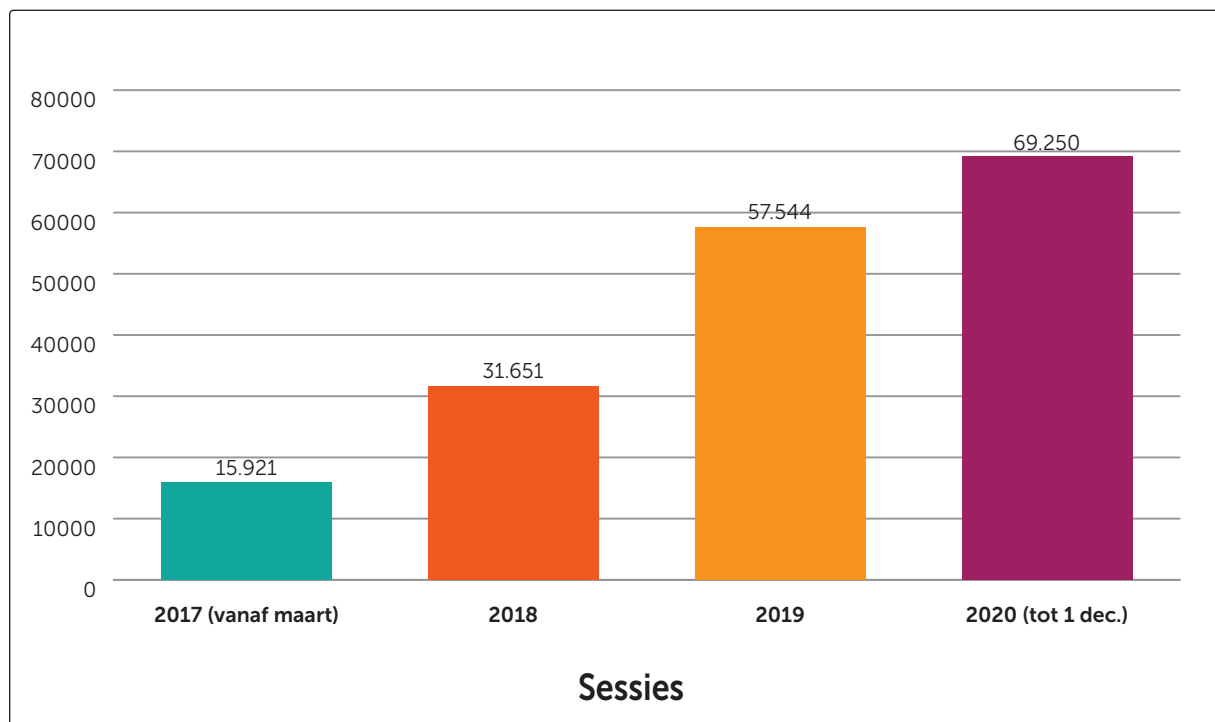
Het ophalen en delen van kennis liep als een rode draad door Dementiezorg voor Elkaar. Doel was professionals stelselmatig te stimuleren gebruik te maken van producten en diensten die binnen het programma werden ontwikkeld en samenwerkingsverbanden te wijzen op de mogelijkheden om ondersteuning te krijgen.

Zo hield Dementiezorg voor Elkaar meer dan 50 bijeenkomsten om offline kennis te delen. Het programma organiseerde die zelf, maar sloot ook regelmatig aan bij andere bijeenkomsten. Verder ontwikkelde het meer dan 100 kennisproducten om de kennis die in het programma werd opgedaan en goede voorbeelden verder te brengen. 25 daarvan waren direct het resultaat van een implementatietraject. De kennisvoorbeelden in deze publicatie geven een goed beeld van de ontwikkelde kennisproducten en de diversiteit daarin.

Verder werd op veel verschillende manier gecommuniceerd over het programma Dementiezorg voor Elkaar en kennis van daaruit verspreid. Hieronder een overzicht.

Website

De website www.dementiezorgvoorelkaar.nl speelde een centrale rol binnen het programma. Daarop was allerlei informatie en nieuws over het programma te vinden, aanvragen konden via de site worden gedaan, activiteiten werden aangekondigd en de ontwikkelde kennisproducten werden via de website ontsloten. Gedurende de looptijd van het programma steeg het aantal websitebezoeken gestaag.



Figuur 15: aantal bezoeken aan website Dementiezorg voor Elkaar

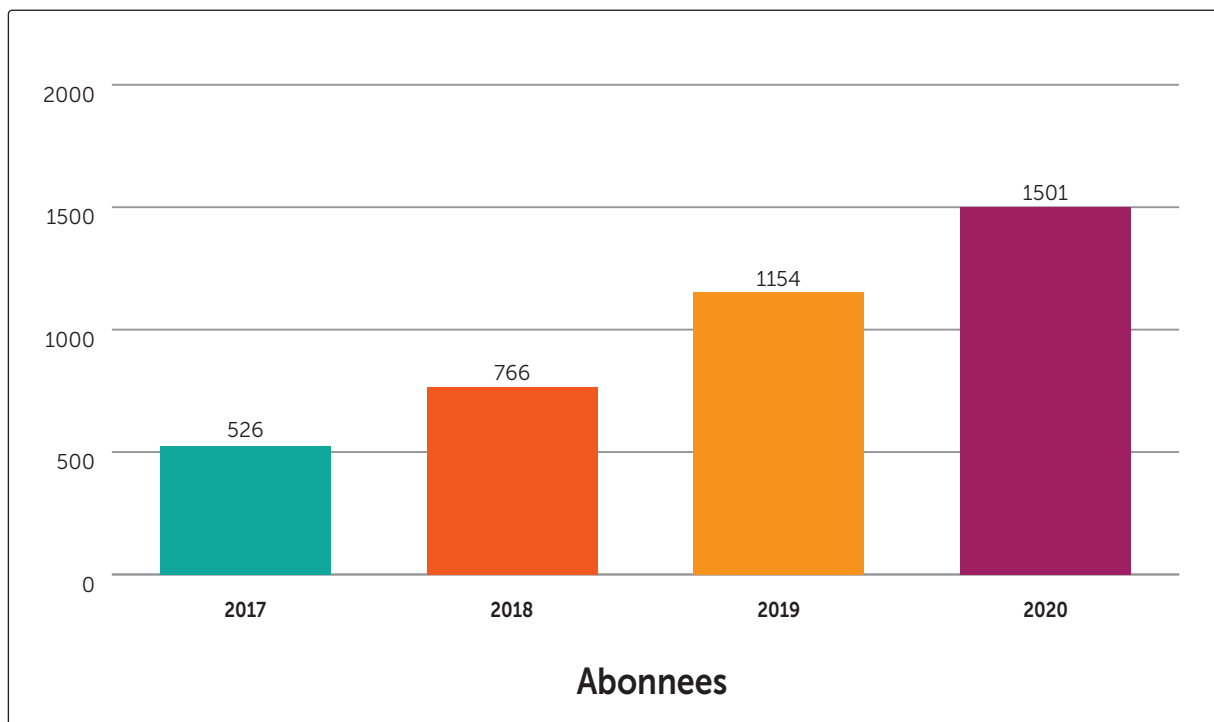
5. Kennis ophalen en delen

Top 10 best bezochte pagina's (paginaweergaven tot 1 oktober 2020)

Homepage	41145
Zinvolle dagbesteding dementie	26572
Voorbeelden ondersteuningsvragen	19369
Bijeenkomst technologie	11806
Toelichting ondersteuning aanvragen	10716
Dementienetwerken	8391
Zorgstandaard Dementie 2020	7636
Handelen bij spoed of crisis	7010
Aanvragen ondersteuning	6381
Overzicht thema's	6205

Nieuwsbrief

Het programma Dementiezorg voor Elkaar gaf maandelijks een digitale nieuwsbrief uit om kennis uit het programma, het programma zelf en relevante ontwikkelingen op het gebied van dementie onder de aandacht te brengen van de doelgroepen. We zien ook hier een gestage toename van het aantal abonnees.



Figuur 16: aantal abonnees digitale nieuwsbrief

In 2019 en 2020 voerde Dementiezorg voor Elkaar een lezersonderzoek uit onder de lezers van de nieuwsbrief. Daarmee werd ook de bekendheid van het programma in beeld gebracht. De belangrijkste conclusies:

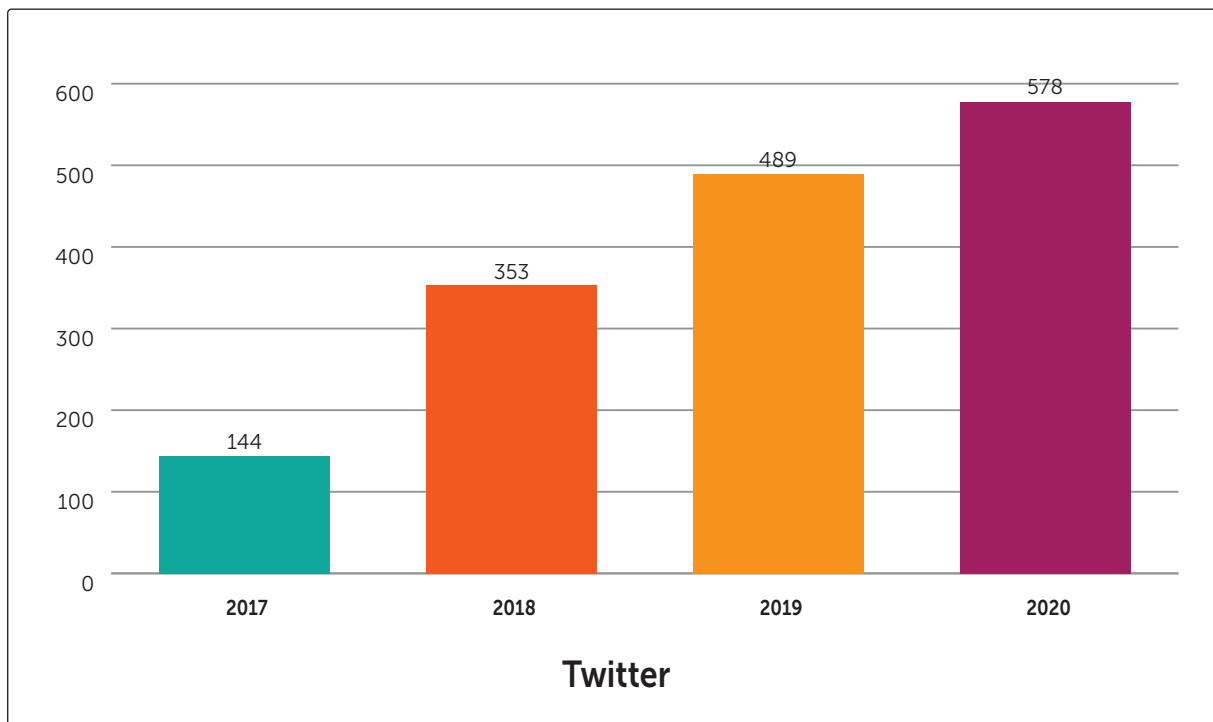
- De nieuwsbrief scoort goed, men vindt die interessant, hij geeft nieuwe kennis en men beveelt de nieuwsbrief aan. In 2019 waardeerden de lezers die gemiddeld met 7,4, in 2020 met 8,8.

5. Kennis ophalen en delen

- Naast de nieuwsbrief houdt men zich op de hoogte van Dementiezorg voor Elkaar via de website (circa 60%) en sociale media (circa 20%). 5% geeft aan betrokken te zijn geweest bij een adviestraject.
- De vraag 'Hoe goed ken je Dementiezorg voor Elkaar' leverde in 2019 6,0 op, in 2020 is dat 8,0.
- Wie leest de nieuwsbrief? Naast de ongeveer 20% overige, zijn dat casemanagers (12,5%), ketenregisseurs (10,0%), verpleegkundigen/verzorgenden (7,5%), welzijnsprofessionals (10%), adviseurs (20%) en mantelzorgers (7,5%).

Sociale media

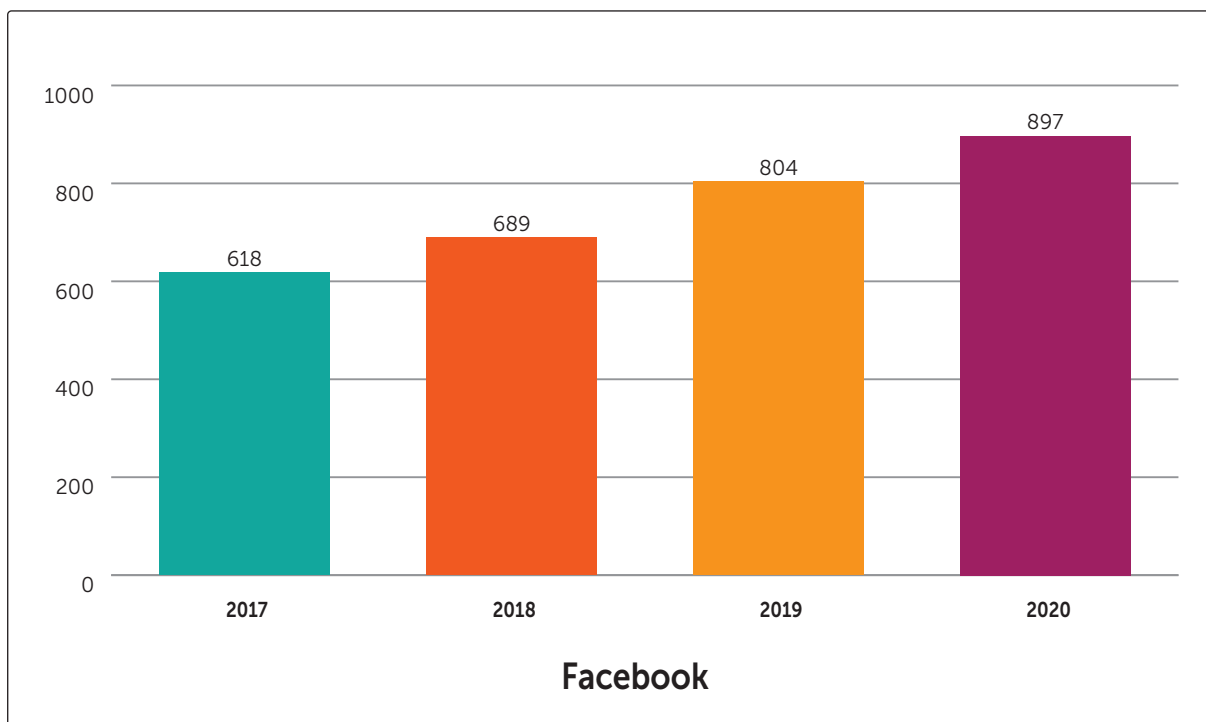
Om kennisproducten, nieuwsberichten en ontwikkelingen extra onder de aandacht te brengen, maakte Dementiezorg voor Elkaar gebruik van socialemediakanalen. Ook hier nam het aantal volgers gedurende de looptijd van het programma fors toe.



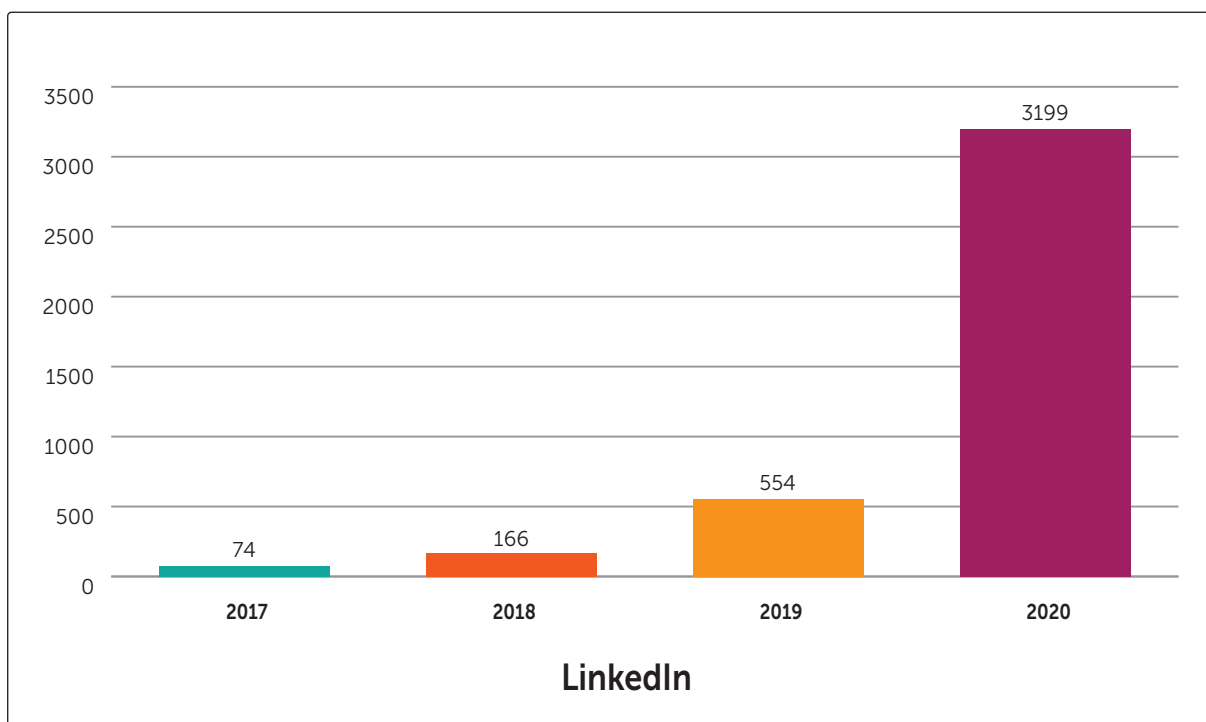
Figuur 17. Aantal volgers Twitter

Figuur 18. Aantal volgers Facebook

5. Kennis ophalen en delen



Figuur 19. Aantal volgers LinkedIn



Bijeenkomsten en congressen

Dementiezorg voor Elkaar hield veel bijeenkomsten om offline kennis te delen; het programma organiseerde die zelf, maar sloot ook regelmatig aan bij andere bijeenkomsten. Voorbeelden: de leergangen ketenregie in samenwerking met Erasmus Universiteit-Fibula (psychologie van de regie), bijdragen aan de jaarevents van het Deltaplan Dementie, leerkring dementie voor gemeenten, leerbijeenkomsten rond de Zorgstandaard Dementie en het Register, enzovoorts. Er zijn meer dan 50 bijeenkomsten gehouden.

Kennisproducten

Dementiezorg voor Elkaar ontwikkelde kennisproducten om de kennis die in het programma werd opgedaan en goede voorbeelden verder te brengen. In totaal zijn er 111 kennisproducten opgeleverd, waarvan 25 direct het resultaat waren van een implementatietraject. De overige kennisproducten zijn vaak het resultaat van meerdere implementatietrajecten. In het laatste jaar van het programma zijn nog een paar extra grote kennisproducten gemaakt die zich naast professionals ook specifiek richten op netwerkcoördinatoren en management/directie en bestuur van betrokken individuele organisaties binnen netwerken.

De kennisproducten konden verschillende vormen aannemen:

- Artikel met tips, bijvoorbeeld van een huisarts over dementie bij migranten ([voorbeeld](#)).
- Bijeenkomsten, bijvoorbeeld over de niet-pluifase ([voorbeeld](#)).
- Blog, een persoonlijk verhaal, bijvoorbeeld over dementie en bewegen ([voorbeeld](#)).
- Factsheet met feitelijke gegevens, bijvoorbeeld over jonge mensen met dementie ([voorbeeld](#)).
- Filmpje, bijvoorbeeld over samenwerking in Bunschoten-Spakenburg ([voorbeeld](#)).
- Flyer, bijvoorbeeld met de conclusies over een onderzoek ([voorbeeld](#)).
- Infographic, bijvoorbeeld wie is wie bij dementie ([voorbeeld](#)).
- Interview, bijvoorbeeld over uitkomsten van een traject ([voorbeeld](#)).
- Podcast, bijvoorbeeld gesprekken met huisarts en casemanagers ([voorbeeld](#)).
- Rapport, bijvoorbeeld met overzicht van mogelijkheden deskundigheidsbevordering ([voorbeeld](#)).
- Stappenplan: een mooi voorbeeld is de tool gemeentelijk dementiebeleid ([voorbeeld](#)).

Het beste dementie-idee van Nederland

Dementiezorg voor Elkaar schreef in 2018 de prijsvraag 'Het beste dementie-idee van Nederland' uit om oplossingen in kaart te brengen die zorg- en welzijnsmedewerkers in hun dagelijkse werk toepassen om problemen op te lossen. De prijsvraag leverde 25 ideeën op, waaronder een groot aantal slimme trucjes. Winnaar werd het initiatief Groen & Grijs, kookworkshops voor mensen met dementie en hun kleinkinderen.

In de praktijk: Albert Scheffer

Functie: Senior beleidsadviseur sociaal domein gemeente Smallingerland

Wat hebben jullie gedaan op het gebied van dementie?

Alle gemeenten in Friesland werken samen met zorgverzekeraar De Friesland. In het programma Sociaal Medisch Eerstelijns zoeken we samen naar mogelijkheden om meer preventief te werken. Dementie is één van de onderwerpen geweest waar we elkaar hebben gevonden. We hebben 2 jaar geleden een cliëntreis opgesteld aan de hand van ruim 150 interviews met onder andere mensen met dementie, mantelzorgers en casemanagers. Die reis is gesplitst in vijf fasen en zo kregen we in beeld waar mensen met dementie en hun mantelzorgers tegenaan lopen. Daar zijn we mee aan de slag gegaan, vanuit de sociale benadering. Er bleek bijvoorbeeld een enorm zwart gat na de diagnose, mensen denken vaak dat dementie een doodsvonnis is, maar je kunt zeker nog wel kleur aan je leven geven, daginvulling behouden en je netwerk verstevigen. Een vertrouwenspersoon is ook heel belangrijk en we vinden het belangrijk dat mensen zo ‘thuis’ mogelijk sterven. Heel zinvol om te benutten is het alternatieve diagnosegesprek, wat kun je nog wel.

Aardig is ook het onderdeel Kammeraat. Studenten van verpleging en verzorging kunnen als een soort oppas fungeren voor mensen met dementie, zodat de mantelzorger er dan even uit kan. We hebben drie Odensehuizen gerealiseerd, de opgave is nu om daar structurele bekostiging voor te vinden. Dat is een voorziening die heel erg nuttig is en zeer wordt gewaardeerd. Inloopvoorzieningen lopen nu heel goed. Wat meer aandacht vraagt: e-health thuis nog meer stimuleren. En er zijn grote verschillen tussen dorpen en wijken. We willen nu kijken hoe we wijken en dorpen kunnen stimuleren meer zelfverzorgend te zijn.

Is de praktijk verbeterd?

Oei, dat is ingewikkeld. We hebben geen klantervaringen gemeten voordat we begonnen, dus we kunnen niet vergelijken. Ik loop wel al een aantal jaren mee. Ik zie dat voorzieningen als het Odensehuis echt een verbetering zijn voor mensen met dementie en hun naasten. Verder vind ik de inzet van dagbesteding voor mensen thuis de afgelopen 5 jaar enorm verbeterd. Er zijn veel meer culturele activiteiten zoals schilderen en zingen en mensen kunnen naar zorgboerderijen.

Wat kan een programma als Dementiezorg voor Elkaar bijdragen voor gemeenten?

Dat is lastig te zeggen, gemeenten vinden zichzelf niet zo van de zorg. Doordat veel gemeenten financieel klem zitten, denken zij beperkt na over nieuwe activiteiten. Maar je kunt met bestaande middelen best andere dingen doen. Gemeenten worstelen daarmee en de Vereniging Nederlandse Gemeenten kan daar een rol in spelen. Die landelijke aandacht, daar zou een programma als Dementiezorg voor Elkaar misschien aan kunnen bijdragen. Want wat je aandacht geeft, groeit.

6. Geleerde lessen en aanbevelingen voor het vervolg

6.1 Terugblik op het consortium

Het programma Dementiezorg voor Elkaar werd uitgevoerd door een consortium van vijf partijen (Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans). De meerwaarde van werken in een consortium vanuit diverse kennisachtergronden, was dat er direct verschillende perspectieven werden ingezet, bijvoorbeeld bij productontwikkeling. Om het programma Dementiezorg voor Elkaar goed uit te voeren, was het noodzakelijk dat er vanuit meerdere perspectieven samengewerkt werd aan de maatschappelijk opgave om de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten te verbeteren.

Leerzaam van het werken in een consortium was dat binnen Dementiezorg voor Elkaar zelf werd ervaren wat het werken in een samenwerkingsverband met zich meebrengt, iets wat in de adviestrajecten direct kon worden meegenomen. Het consortium vormde een afspiegeling van kennis en aanpak die noodzakelijk waren om goede dementiezorg en ondersteuning vorm te geven, namelijk over grenzen van organisaties en wetten heen, uitgaande van wat de persoon met dementie nodig heeft om zijn/haar leven te kunnen leiden. Van de samenwerkende partijen in het consortium vroeg dat ook ander gedrag en commitment, hetgeen niet vanzelf ging. Het was goed om daar aandacht en tijd voor te nemen zodat je elkaars cultuur, achtergrond en perspectief leerde kennen, wist waar de kracht van elkaar zat en hoe je deze kon benutten. En elkaar ook letterlijk beter leerde kennen in het samenwerken en daardoor te kunnen bouwen aan vertrouwen en verbinding.

Overigens bleek de financiële constructie (financiering per partij) een belemmering voor de inhoudelijke samenwerking. Dit zat het uitwisselen van mensen en middelen in de weg. Bij het inrichten van een dergelijk groot netwerk met vijf partners is het belangrijk om de netwerkstructuur en governance aan de voorkant goed te bespreken. Dat is inclusief belangen, verantwoording, toezicht, financiering en leiderschap. Het ontwerp is van invloed op de uitkomst. Een constructie met een lumpsum financiering zou deze belemmeringen hebben verminderd. De samenwerkingspartners buiten het consortium waren minstens zo belangrijk om het programma Dementiezorg voor Elkaar uit te voeren. Er is intensief samengewerkt met Dementie Netwerk Nederland (DNN), Alzheimer Nederland, Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd en Zorgverzekeraars Nederland. In mindere mate werd samengewerkt met partijen die zich in plaats van zorg meer richten op welzijn en ondersteuning. Hierbij valt te denken aan Sociaal Werk Nederland, werkplaatsen sociaal domein, individuele gemeenten en dergelijke. Bij het vervolg van Dementiezorg voor Elkaar is het wenselijk deze partijen meer te betrekken, zeker als de nadruk komt te liggen op samenwerking in de regio. Deze partijen spelen immers een belangrijke regionale rol.

6.2 Opbrengsten Dementiezorg voor Elkaar samengevat

Dementiezorg voor Elkaar heeft een impuls gegeven aan het in de praktijk verbeteren van de (regionale en landelijke) persoonsgerichte en integrale dementiezorg en -ondersteuning op verschillende manieren:

6. Geleerde lessen en aanbevelingen voor het vervolg

- door te ondersteunen bij het (verder uit-)bouwen van netwerken en de netwerkssamenwerking te versterken. Zo is er een nauwe band tussen DNN en Dementiezorg voor Elkaar ontstaan;
- door te ondersteunen bij implementatietrajecten en regioaanpakken en bij het implementeren van aanbevelingen uit de Zorgstandaard Dementie;
- door de herziene Zorgstandaard te maken en op te leveren als kader en hulpmiddel om te werken aan het verbeteren van persoonsgerichte en integrale dementiezorg en -ondersteuning, met daarbij een eerste proefimplementatie in een aantal netwerken;
- door het Register Dementiezorg en Ondersteuning op te zetten en op te leveren als middel om met landelijke data te werken bij het verbeteren van persoonsgerichte en integrale dementiezorg en ondersteuning en hiermee ook pilots uit te voeren met een aantal netwerken;
- door expertise in te zetten op de twee doorsnijdende thema's: jonge mensen met dementie en hun naasten en migranten met dementie en hun naasten;
- door opgedane kennis over en ervaringen met bovenstaande thema's te verzamelen, vrijmaken, valideren en verspreiden via de website Dementiezorg voor Elkaar, via bijeenkomsten en in producten als de kennisdossiers van de Zorgstandaard Dementie.

6.3 Geleerde lessen vanuit Dementiezorg voor Elkaar

Het programma ontwikkelde zich van het reageren op 'losse vragen' die binnenkwamen tot regioaanpakken met regionale vraagstukken bij meerdere netwerken. Bij deze regioaanpakken vonden er overkoepelend kennisdeling en leernetwerken plaats en werden netwerken proactief benaderd deel te nemen. Door er actief op af te gaan kon sneller en effectiever worden samengewerkt (bijvoorbeeld met de Dementiezorg voor Elkaar on Tour). Zo werd het een mix van aanpakken (thematische acquisitie, actief er op afgaan en vragen laten stellen door het veld) die goed bleek te werken bij een langdurig en groot programma. Gebleken is hoe belangrijk het is om als programma wendbaar te blijven.

Terugkijkend op de opgepakte vraagstukken zien we dat deze qua thematiek mooi aansluiten bij de inhoud van de nieuwe Zorgstandaard Dementie. Daardoor konden veel kennisproducten die in Dementiezorg voor Elkaar zijn opgeleverd, worden opgenomen in de kennisdossiers bij de nieuwe Zorgstandaard Dementie.

Wat verder opviel is dat men binnen een samenwerkingsverband vaak wel wist wat men wil verbeteren, maar dat de vraag vooral was: Hoe pak ik dat aan? Ondersteuning was vooral nodig voor het hoe, bij het proces. Daarnaast was ondersteuning bij netwerkvorming cruciaal als basis voor praktijkverbetering.

6.4 Aanbevelingen voor het vervolg

Vanuit Dementiezorg voor Elkaar achten wij een aantal punten van groot belang voor het toekomstige beleid. Deze gaan met name over de uitvoering in de praktijk door diverse professionals in de zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten.

6. Geleerde lessen en aanbevelingen voor het vervolg

- Een pleidooi voor goede vertaling van de uitkomsten van wetenschappelijk onderzoek naar praktisch toepasbare kennis en tools, zowel voor professionals werkzaam in de praktijk, als voor het onderwijs van deze professionals. Denk daarbij bijvoorbeeld aan de uitkomsten van Memorabel. Het lijkt ons van belang dat bij de financiering van onderzoek ook ruimte wordt begroot om die vertaalslagen te maken. Immers, uiteindelijk moet het in de praktijk gebeuren en het gat tussen onderzoek en praktijk is nog steeds groot.
- Een pleidooi voor brede en gestructureerde implementatie van de instrumenten die de afgelopen jaren zijn ontwikkeld, zoals het Register en de Zorgstandaard Dementie. Maar ook kan gedacht worden aan de implementatie van erkende interventies.
- Een pleidooi voor het borgen van de structuur van netwerken / ketens die gezamenlijk de zorg en ondersteuning van mensen met dementie uitvoeren (met aandacht voor de variatie in organisatie: apart als netwerk dementie, onderdeel van een breder netwerk met palliatieve zorg en of kwetsbare ouderen, andere varianten rond de huisarts / DementieNet). Daarbij kan gedacht worden aan structurele financiering, maar ook aan het verruimen van regels / ontschotten.
- Een pleidooi voor aandacht voor bijzondere doelgroepen: migranten met dementie en hun naasten, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en moeite met lezen en schrijven en mensen met dementie op jonge leeftijd. De complexiteit van zorg- en ondersteuningstructuren, van dementie zelf, onbekendheid bij mensen en gebrek aan handelingsperspectieven bij professionals, handelingsverlegenheid, maken extra aandacht nodig. Nu uit het Register naar voren komt dat mensen met dementie vaker in armoede leven, vraagt ook dit aspect extra aandacht.
- Op langere termijn is het belangrijk om naar aanleiding van corona te onderzoeken wat een 'crisis in het regionale netwerk' betekent voor zorggebruik en begeleiding bijvoorbeeld. We hebben daar wel enige indicaties voor gezien (met name op afstemmings- / samenwerkingsniveau) maar het is interessant op termijn om te kijken hoe dit raakt aan de waarden van de Zorgstandaard.