Eindrapportage ZonMW-programma 'Social trials – monitoren, evalueren en leren'

Sociale Benadering Dementie van idee naar praktijk

21 januari 2026, Tao of Care en ZonMW

Mogelijk gemaakt met financiering van ZonMw

‘Mijn sociale vragen en levensvragen worden standaard medisch geïnterpreteerd en beantwoord’

Eindrapportage ZoMW-programma 'Social trials – monitoren, evalueren en leren'

Sociale Benadering Dementie

van idee naar praktijk

21 januari 2026, Tao of Care

Mede mogelijk gemaakt door PwC Advisory, Rijksuniversiteit Groningen, ZonMw, Alzheimer Nederland, Gieskes Strijbis Fonds, Dagelijks Leven en de Vrije Universiteit Amsterdam

‘Als je als mens voelt dat je verandert, maar daar geen ruimte voor krijgt, word je boos en verdrietig.’

Annet Gelink, de vrouw van Joeri Bakker in *Wij blijven mensen*

Woord van dank

Veel organisaties en mensen hebben bijgedragen aan de social trials, we kunnen ze niet allemaal bedanken. We noemen er enkelen.

Deelnemers aan de social trials en hun naasten.
De Sociale-Benaderingsteams en de vrijwilligers en studenten uit de schillen om de teams heen.

De collega's van de Tao of Care.

Manrinus Spreen van de Rijksuniversiteit Groningen, onder wiens leiding het onderzoek naar de kwaliteit van leven werd vormgegeven en uitgevoerd.

PwC Advisory… in de personen van Willeke Bakker, Marjon Peeters, Lennart van de Zwaan en Hilda Groen, die zorg droegen voor het onderzoek naar de kosten van de Sociale Benadering Dementie en de doorvertaling naar de arbeidsmarkt.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Tweede Kamerleden (Vera Bergkamp, Corinne Ellemeet en Carla Dik-Faber) die zich sterk maakten voor een menselijker benadering.

ZonMw, clusterhoofd Cule Cucic en zijn team, en de commissie Social Trials onder voorzitterschap van prof. dr Alexander Rinnooy Kan.

En natuurlijk dank aan alle stakeholders in de social trials, te weten: de deelnemende gemeenten, de zorg- en welzijnsorganisaties en de zorgkantoren en verzekeraars in de regio's Amsterdam, Amstelveen, 's-Hertogenbosch, Rotterdam, Haarlem, Moerdijk, Bergen en Roermond.

Amsterdam, 21 januari 2026
Prof. dr. Anne-Mei The
Drs. Mark Smit

‘De Sociale Benadering heeft mij echt een andere kijk gegeven op dementie. Ik moest eerst ontleren en weer normaliseren, maar daarna kon ik het niet anders zien’

Kajan van Walsum, voormalig Sociale-Benaderingsteamlid in Amsterdam in *Wij blijven mensen*

Inhoud

Samenvatting 8

Inleiding 11

I Evaluatie interne monitoring: Sociale Benadering Dementie: kwaliteit van leven

1. Verantwoording onderzoeksopzet 18
2. Resultaten 21
   - 2.1 De eerste twee jaar van de social trials (2018-2020) 21
   - 2.2 Tussentijdse aanpassingen eind 2020 24
   - 2.3 Het derde en vierde jaar van de social trials (2021-2022) 30
   - 2.4 De impact van de SBD-benadering (deelvraag 2) 32
   - 2.5 Werken de SBD-gespreksonderwerpen positief op levenskwaliteit? (deelvraag 2) 36
   - 2.6 Wat kunnen we zeggen over de financiële gevolgen van SBD-ondersteuning? (deelvraag 3) 39
3. Conclusie 41
   - 3.1 Vraag 1: Wat houdt de visie van de SBD in de dagelijkse zorgpraktijk in? Hoe ziet deze aanpak er in de praktijk uit? 41
   - 3.2 Vraag 2: Hoe beïnvloedt SBD-ondersteuning de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten? 42
   - 3.3 Vraag 3: In hoeverre blijven mensen langer thuis wonen door SBD-ondersteuning? 43
4. Discussie 44
5. Literatuur 45

II Evaluatie interne monitoring Sociale Benadering Dementie: impact op kosten voor zorg en ondersteuning inSBD-casussen inclusief doorvertaling naar impact op de arbeidsmarkt

1. Toelichting op methodiek 48
2. Resultaten 51
   - 2.1 Totaalbeeld Wlz, Wmo en Zvw 51
   - 2.2 Verdieping Wlz: substitutie en afname van zorg en ondersteuning 52
   - 2.3 Verdieping Wmo en Zvw: substitutie en afname van zorg en ondersteuning 52
   - 2.4 Verdieping Wmo en Zvw: vergelijking met registratiedata zorgaanbieder 55
3. Conclusie 58
   - 3.1 Vraag 4a: Wat zijn de kosten voor zorg en ondersteuning in SBD-casussen? 58
   - 3.2 Vraag 4b: Hoe ziet de doorvertaling naar de arbeidsmarkt eruit? 58
4. Discussie 60
5. Ten slotte: geleerde lessen 61
   - 5.1 Social trials – wat werkt in de experimenteerfase? 61
   - 5.2 SBD-werkwijze – hoe je de methode effectief toepast 61
   - 5.3 De samenwerking — het belang van governance, afspraken, inhoudelijke begeleiding en financiering 62

Samenvatting

Onderzoek binnen de social trials naar de Sociale Benadering Dementie (SBD) laat zien dat je – tegen de verwachting in – de kwaliteit van leven van thuiswonende mensen met dementie én hun naasten kunt behouden of zelfs verbeteren door niet alleen medisch, maar vooral sociaal en relationeel te werken. Dit is niet alleen kostentechnisch relevant omdat het langer thuis wonen kan ondersteunen en verpleeghuisopname kan uitstellen, maar het kan ook een positief effect hebben op de arbeidsmarkt. Enerzijds doordat minder inzet van schaarse zorgprofessionals noodzakelijk is, anderzijds doordat de SBD-werkwijze ook een nieuw arbeidsmarktpotentieel kan aanboren door mensen zonder zorg- of welzijnsachtergrond (andersgeschoolden) als SBD-professionals in te zetten, en gebruik te maken van het sociale netwerk (schillen).

Onderzoek van Anne-Mei The (2009-2017) en de Dementie Verhalenbank (2014-2016) liet zien dat mensen met dementie en hun naasten vooral lijden aan de sociale gevolgen: sociale uitsluiting, verlies van sociale en maatschappelijke rollen en een verminderde levenskwaliteit. De dominante medische bril in zorg en samenleving mist deze sociale gevolgen en kan ze onbedoeld versterken. The cum suis (Tao of Care) ontwikkelden de Sociale Benadering Dementie (SBD), die de mens achter de patiënt blijft zien, oog heeft voor de andere sociale rollen dan de patiëntrol en mensen met dementie ondersteunt in het vervullen van die rollen. Tussen 2019 en 2024 vonden landelijke social trials plaats om de SBD uit te werken en de effecten in kaart te brengen.

In 2023 werd een externe monitoring uitgevoerd door de Erasmus Universiteit Rotterdam, hun rapportage verscheen in 2025. Dit rapport bevat de resultaten van de interne monitoring van de SBD door Tao of Care, met medewerking van PwC en RUG. De interne monitoring gaat over de vraag in hoeverre SBD de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten beïnvloedt en welk effect SBD-ondersteuning heeft op de zorgkosten en arbeidsmarkt. Het rapport is opgebouwd aan de hand van de volgende onderzoeksvragen:

1. Wat is de visie van de SBD in de dagelijkse zorgpraktijk? Hoe ziet deze aanpak er in de praktijk uit?
2. Hoe beïnvloedt SBD-ondersteuning de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten?
3. In hoeverre kunnen mensen langer thuis blijven wonen door SBD-ondersteuning?

Deze vragen worden beantwoord in deel I. Deel II is volledig gewijd aan de vierde onderzoeksvraag:

4. Wat zijn de kosten voor zorg en ondersteuning in SBD-casussen en hoe ziet de doorvertaling naar de arbeidsmarkt eruit?

1.SBD visie en praktijkaanpak: opleiding, gespreksvoering en interventies op maat

SBD verschuift de focus naar de mens achter de patiënt door ondersteuning op het gebied van sociale rollen, rehumaniseren van de heersende medische beeldvorming en het daaruitvolgende zelfbeeld, centraal stellen van zingeving, relaties en toekomstperspectief. Hiertoe is een SBD-kader onwikkeld, bestaand uit een SBD-opleiding, leergangen en intervisie, teamsamenstelling en profielen, en een gespreksraamwerk. In de opleiding worden professionals getraind in bewustzijn van eigen vooroordelen, in het houden van een open, responsieve blik en in gespreksvoering met mensen met dementie en hun naasten (geen protocollen, wel maatwerk). Aan de hand van vier gesprekstheма's – buitenwereld, binnenwereld, toekomst en energie – worden passende acties ontwikkeld samen met de persoon en diens netwerk. Met deze werkwijze wordt het voor de professional mogelijk om ondersteuning op maat te geven.

2 SBD-ondersteunt de kwaliteit van leven

Ondanks het progressieve karakter van dementie bleef bij tweederde (67%) van de deelnemers de kwaliteit van leven stabiel of verbeterde deze zelfs. Vooral mensen die aanvankelijk een lage kwaliteit van leven aangaven, hadden veel baat bij de SBD-ondersteuning. De verbeteringen hangen vooral samen met:

- Een sociale omgeving die luistert en zich aanpast aan de behoeften van de persoon met dementie, en die zich bewust is van de negatieve sociale gevolgen van de diagnose voor mensen met dementie
- Een sterker zelfbeeld en behoud van rollen van de persoon met dementie
- Meer houvast en perspectief op de toekomst voor de persoon met dementie

3 Gevolgen van SBD-ondersteuning voor langer thuis wonen

Naast de deelnemers laten ook mantelzorgers met een lage kwaliteit van leven aan het begin van de SBD-ondersteuning vaak verbetering zien (76%), wat wijst op meer draagkracht, waarmee verpleeghuisopname minder snel wordt overwogen. Psychosociale factoren zoals stress, draagkracht en subjectief welzijn van de mantelzorger zijn bekende sterkere voorspellers van opname van mensen met dementie dan hun cognitieve achteruitgang alleen.

SBD-ondersteuning is derhalve door de levenskwaliteit van mensen die leven met dementie te behouden ook maatschappelijk rendabel, omdat het langer thuis wonen kan ondersteunen en verpleeghuisopname kan uitstellen. Het onderzoek naar de impact op zorg- en ondersteuningskosten in SBD-casussen en de doorvertaling hiervan naar (zie deel II) ondersteunt dit.

4. Wat zijn de kosten voor zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en arbeidsmarkt?

Bij casussen waar SBD wordt toegepast is een aanzienlijke kostenbeheersing zichtbaar. Deze wordt vooral veroorzaakt doordat in deze casussen sprake is van langer thuis wonen, waardoor geen kosten voor (kostbare) verpleeghuisopname worden gemaakt.

Hoewel een deel van de mensen met dementie in de fase van langer thuis wonen ook langer en/of intensiever gebruikmaakt van Wmo- en Zvw-zorg, is bij casussen waar SBD wordt ingezet in de fase vóór het uitstel van verpleeghuisopname sprake van substitutie en afname van zorg en ondersteuning in de Wmo en Zvw.

Voor de Wmo is zichtbaar dat bij casussen waar SBD wordt ingezet de inzet van ambulante begeleiding afneemt, omdat SBD mogelijk als substituut voor deze ondersteuningsvorm fungeert.

Voor de Zvw geldt dat bij casussen met SBD minder casemanagement en thuiszorg (verpleging en verzorging) wordt ingezet, wat mogelijk wordt verklaard doordat de SBD-inzet de behoefte aan deze vormen van zorg doet afnemen.

De uitkomsten van de interne monitor zijn tijdens de social trial periode besproken met SBD-teams en stuurgroepen. Tijdens de uitvoering van de interne monitoring heeft lerend evalueren centraal gestaan, waarbij de nadruk van meet af aan heeft gelegen op het ontwikkelen van de SBD-aanpak en daarmee niet zozeer op het realiseren van besparingen op zorg- en ondersteuningskosten. Gezien het relatief beperkt aantal onderzochte casussen, dienen de uitkomsten gezien te worden als een sterke aanwijzing voor het verdere potentieel van de SBD. Bij een bredere uitrol kan de focus meer komen te liggen op het realiseren van resultaten, waardoor de impact naar verwachting verder zal toenemen.

Kortom: De SBD-aanpak (training en gespreksraamwerk) kan gezien worden als een kansrijke interventie om de kwaliteit van leven van thuiswonende mensen met dementie en hun naasten te verbeteren. Daarnaast tonen uitkomsten van de interne monitoring het potentieel van beheersing van zorg- en ondersteuningskosten en arbeidsmarkt bij casussen waar de Sociale Benadering Dementie wordt toegepast.

Inleiding

Dit rapport valt uiteen in twee delen. Het eerste beschrijft hoe de Sociale Benadering Dementie (SBD) is ontstaan, hoe in voortdurende cocreatie vanuit de wetenschappelijke basis een praktische aanpak is ontwikkeld voor professionals die thuiswonende mensen met dementie ondersteunen. Vervolgens gaat het in op de impact die deze aanpak heeft op de kwaliteit van leven van mensen die leven met dementie: zowel de betrokkenen als hun naasten. Het tweede deel van het rapport bevat de onderzoeksresultaten over de impact op zorg- en ondersteuningskosten en de arbeidsmarkt in de casussen in de interne monitor waarin de Sociale Benadering is toegepast. Dit onderzoek is uitgevoerd door PwC in opdracht van Tao fo Care.

In de periode 2018 tot en met 2024 is onderzoek gedaan naar de SBD en de effecten (van de SBD) door Tao of Care. Zij startten de interne monitoring op via het ZonMW Programma social trials – monitoren, evalueren en leren[1]. Dit programma is gestart naar aanleiding van de brede goedkeuring door de Tweede Kamer van de motie van het lid Bergkamp (D66) op 19 december 2017, die betrekking heeft op de Sociale Benadering Dementie. Het programma was domein overstijgend en is gefinancierd door gemeenten, zorg- en welzijnsorganisaties, zorgkantoren en zorgverzekeraars, en het ministerie van VWS.
ZonMw initieerde later een Commissie Social Trials die opdracht gaf voor een externe evaluatie uitgevoerd door het instituut ESHPM van de Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR), grotendeels op basis van data verzameld door Tao of Care en PwC.

Er vonden in totaal acht social trials plaats, waarin werd geëxperimenteerd met vormen van sociale ondersteuning die aansluiten bij de leefwereld en behoeften van mensen met dementie en hun naasten. In 2018 startten vier social trials in Amsterdam, Amstelveen, ’s-Hertogenbosch en Rotterdam. In 2019 maakte een aangenomen amendement van Bergkamp extra financiering mogelijk voor social trials in vier nieuwe regio’s: Roermond, Bergen, Haarlem en Moerdijk.
De interne monitoring van de impact van de Sociale Benadering Dementie op de kwaliteit van leven werd gedaan door Tao of Care in samenwerking met de Rijksuniversiteit Groningen. Wat betreft het onderzoek naar de impact op zorg- en ondersteuningskosten in SBD-casussen en de doorvertaling

[1] Programma Social Trials - monitoren, evalueren en leren | ZonMw

van deze resultaten naar de arbeidsmarkt, heeft PwC Advisory N.V. ondersteund in opdracht van Tao of Care.
Dit rapport bevat de evaluatie van de interne monitoring van de social trials.

Sociale effecten van dementie

Van 2009 tot 2017 deed Anne-Mei The onderzoek naar de leefwereld van mensen met dementie die thuis wonen. Zij volgde hen vanaf het vermoeden van dementie tot hun overlijden, en beschreef haar bevindingen in het boek *Dagelijks leven met dementie; een blik achter de voordeur* (The, 2017). In 2014 werd de *Dementie Verhalenbank* opgericht. Daarin deelden mensen met dementie en hun naasten verhalen over dagelijks leven met dementie[2].
Dit waren in Nederland de eerste onderzoeken waarin de stemmen van mensen met dementie zelf expliciet klonken en hun dagelijkse leefwereld centraal stond, ze zijn in die zin uniek te noemen. Deze onderzoeken maakten duidelijk wat de sociale gevolgen van dementie zijn in het dagelijks leven: mensen met dementie worden als anders gezien en behandeld door mensen in hun omgeving (van Wijngaarden et al., 2018; van Wijngaarden et al., 2019, verhalenbank, boek anne-mei 2025, artikel ahmad en the, 2025 (stuurde ik)).

SOCIALE UITSLUITING

Mensen met dementie noemden de manier waarop hun omgeving hen behandelt als een van de pijnlijkste aspecten. Ze vertelden dat mensen hun vooral benaderen als hulpeloze en hulpbehoevende patiënten met een cognitieve stoornis, ontmenselijkt en niet meer in staat om normaal te leven en deel te nemen aan het openbare leven. Zo praten mensen bijvoorbeeld harder tegen ze, ze articuleren nadrukkelijker en spreken ze aan in kinderlijke, betuttelende taal. Ook komt het vaak voor dat mensen met hun partner praten óver in plaats van mét hen , en hen onnodig dagelijkse taken uit handen nemen.
Daarnaast heerst in de samenleving het beeld dat sociale en maatschappelijke rollen en posities onverenigbaar zijn met dementie, denk hierbij aan volwaardige relaties, werken, hobby's, autorijden en stemmen. Mensen uit de sociale omgeving vinden het dikwijls moeilijk en confronterend om contact te onderhouden. Ze gaan gesprekken over dementie vaak uit de weg en sommige personen verdwijnen zelfs geheel uit het leven van iemand die de diagnose dementie heeft gekregen.

[2] https://www.innovatiekringdementie.nl/a-1669/dementie-verhalenbank-niet-zoeken-naar-problemen-maar-richten-op-mogelijkheden/

Mensen met dementie en hun naasten beschrijven dat ze in een sociaal isolement terechtkomen. Dit ontstaat enerzijds doordat de omgeving ze mijdt en anderzijds doordat ze zichzelf terugtrekken uit de contacten met anderen, uit schaamte of om niet onnodig te worden gekwetst.

GEEN OOG VOOR HUN SOCIALE BEHOEFTEN

Wat het nog moeilijker maakt is dat mensen met dementie niet zijn voorbereid op deze veranderde houding van de sociale omgeving en dat ze zichzelf op dit gebied maar moeten zien te redden. De betrokken professionals – zoals onder meer de artsen die de diagnose stellen, casemanagers, POH's, verpleegkundigen – leggen in hun voorlichting voornamelijk nadruk op het medische verloop van de ziekte en de daarbij horende zorg, maar bespreken niet de sociale gevolgen en de uitsluiting. Sterker nog, professionals werken hier onbedoeld aan mee. Ze zijn immers opgeleid in het medische mensbeeld en worden geacht vandaaruit te handelen.
Dit maakt het voor mensen met dementie lastig om hun dagelijkse (sociale) problemen aan de orde te stellen. De professionals zijn immers de experts en ze werken volgens de richtlijnen. En professionals zelf zijn zich vaak niet bewust van het effect van hun eenzijdige, medische denkwijze. Ze trekken het zich aan als iemand aangeeft dat hij zich uitgesloten voelt. Ze werken hard en doen dat met de beste bedoelingen.

Sociale Benadering Dementie

De resultaten van de eerste onderzoeken wezen uit dat de bestaande zorg niet aansloot op de behoeften van mensen met dementie. Onvoldoende oog voor de negatieve impact van de sociale context bij dementie, wijdverbreide negatieve sociale gevolgen en de sterke beeldvorming over mensen met dementie (zoals het beeld van 'lege huls' of het 'wegzakken') vormden de voedingsbodem voor het ontwikkelen van de Sociale Benadering Dementie (SBD).

SBD gaat ervan uit dat mensen met dementie niet enkel als patiënten benaderd willen worden, maar ook als sociale wezens. Ze maken deel uit van een sociale omgeving en hebben last van de manier waarop die na de diagnose met ze omgaat, wat ze vaak onnodig beperkt in het vervullen van hun vertrouwde sociale rollen, denk daarbij aan hun plaats in het gezin of de familie of het uitvoeren van (vrijwilligers)werk. De sociale omgeving beïnvloedt – net als bij alle mensen – sterk hoe mensen met dementie hun kwaliteit van leven ervaren.
Het belangrijkste doel van de SBD is de mens achter de patiënt te blijven zien, oog te hebben voor de andere sociale rollen dan de patiëntrol en mensen met dementie te ondersteunen in het vervullen van die rollen. Met andere woorden: depersonalisatie en dehumanisatie van mensen met dementie

tegengaan, door in de zorg ook te focussen op de dagelijkse, sociale en existentiële behoeften van personen met dementie in plaats van vooral op ziektesymptomen.
Wanneer we de blik op de levensvragen richten, zowel bij de persoon met dementie als mensen in diens sociale omgeving, blijft de mens achter de ziekte zichtbaar tijdens het ziekteproces. De verwachting is dat wanneer de sociale interacties gebaseerd zijn op een gepersonaliseerd dementiebeeld, personen met dementie een betere kwaliteit van leven behouden gedurende het verloop van de ziekte, waardoor zij langer thuis kunnen wonen.

Social trials

In december 2017 werd de motie Bergkamp, Ellemeet en Dik-Faber voor een meer sociale benadering in dementiezorg kamerbreed aanvaard. Om dit uit te werken werden social trials geïnitieerd waarin thuiswonende mensen met dementie ondersteuning kregen op basis van de Sociale Benadering Dementie.
Een eerste voorloper van de social trials was de Proeftuin Sociale Benadering Dementie Leeuwarden (2014-2017). Hieruit waren al verschillende interventies voortgekomen die aansluiten bij de behoeften die mensen met dementie zelf aangaven. De interventie *Gids in de leefwereld* werd in de social trials verder doorontwikkeld. Dit leidde uiteindelijk tot Sociale-Benaderingsteams, bestaande uit professionals met en zonder zorg- en welzijnsachtergrond en ondersteunende netwerken die 'schillen' werden genoemd.
Tijdens de social trials werkten Sociale-Benaderingsteams samen met mensen met dementie, hun naasten, hun netwerk en de verschillende stakeholders in zorg en welzijn. In een proces van voortdurende cocreatie ontwikkelden zij op maat gemaakte vormen van ondersteuning die mensen hielpen hun sociale rollen in het dagelijks leven weer op te pakken en de negatieve sociale gevolgen van dementie te verminderen.

SINGLE CASE BENADERING

Het doel van de social trials was om de SBD te ontwikkelen en te concretiseren voor professionals in het dagelijkse leven van thuiswonende mensen met dementie. Daarnaast moest de impact van de benadering op de kwaliteit van leven bestudeerd worden.
Het uitgangspunt van de SBD is dat iedere deelnemer zijn/haar eigen aanpak op maat heeft. De toegepaste onderzoeksbenadering kenmerkt zich dan ook door de gehanteerde Single Case benadering, waarin de zorgprofessional, de persoon met dementie en diens naasten strategieën ontwikkelen en uitvoeren om de kwaliteit van leven tijdens het ziekteproces positief te beïnvloeden.

Onderzoek naar impact op zorg- en ondersteuningskosten en arbeidsmarkt

In de periode van de social trials (2018-2024) is een onderzoek gedaan naar de impact op de kosten voor zorg en ondersteuning voor mensen met dementie in SBD-casussen, inclusief de impact op de arbeidsmarkt. Hierover rapporteert deel II van dit rapport. Ook in dit geval is gekozen voor de Multiple Single Case benadering. Om de verschuivingen van de kosten van Wmo en Zvw beter in beeld te brengen is daarnaast een onderzoek gestart, waarbij data uit de social trials werden vergeleken met die van een groep cliënten vanzorgaanbieder Aafje die geen SBD-ondersteuning ontvingen.

Opbouw rapport

Dit rapport geeft antwoord op de volgende onderzoeksvragen:

Deel I Kwaliteit van leven (Tao of Care ism RUG)

1. Wat houdt de visie van de SBD in de dagelijkse zorgpraktijk in? Hoe ziet deze aanpak er in de praktijk uit?
2. Hoe beïnvloedt SBD-ondersteuning de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten?
3. In hoeverre blijven mensen langer thuis wonen door SBD-ondersteuning?

Deel II Kosten en arbeidsmarkt

4. Wat zijn de kosten voor zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en arbeidsmarkt.

Als extra bijlage zijn in hoofdstuk 5 van deel II de geleerde lessen verzameld over de experimenteerfase, de werkwijze en de samenwerking

‘De Sociale Benadering betekende voor mij en Rob vooral dat je als mens en persoon gezien werd, dat je niet gereduceerd werd tot je ziekte. Wanneer je deze diagnose krijgt is men zo geneigd om je niet meer voor vol aan te zien.’

Eva de Waal, vrouw van Rob van Liebergen in *Wij blijven mensen*

I Evaluatie interne monitoring: Sociale Benadering Dementie en kwaliteit van leven

Door Tao of Care in samenwerking met Rijksuniversiteit Groningen

1. Verantwoording onderzoeksopzet

Dementie heeft een diepgaande emotionele en sociale impact op zowel de persoon met dementie als diens directe omgeving. Dit uit zich in gevoelens van verdriet, wanhoop, angst, verlies van zelfstandigheid, veranderingen in sociale relaties en positie in de samenleving. Wetenschappelijk onderzoek binnen real life practice, de leefomgeving onder dergelijke kwetsbare omstandigheden, vereist een hoge mate van zorgvuldigheid en kent ethische afwegingen. Hierbij dient expliciet rekening gehouden te worden met de normen en waarden van het netwerk rondom personen met dementie, de sociale dynamiek zowel binnen als buiten dit netwerk en relevante ethische overwegingen.

De keuze voor een Single Case benadering

Standaard wetenschappelijk onderzoek naar interventies zoals de SBD vindt doorgaans plaats via Randomized Controlled Trials (RCT)-onderzoek: door onder zorgvuldig gecontroleerde omstandigheden twee groepen met dezelfde kenmerken met elkaar te vergelijken, waarbij de ene groep een interventie krijgt en de andere niet. De veronderstelling is dat RCT's het mogelijk maken om harde uitspraken te doen over de impact van een interventie. Dit zou voor de SBD betekenen dat via een RCT de impact op de leefwereld van een gemiddeld mens met dementie die nog thuis woont, kan worden gemeten. Beleidsmakers en verzekeraars kunnen hier dan hun beleid en financiering op baseren.

Op basis van praktische, theoretische en ethische overwegingen is bij de social trials echter vanaf het begin bewust gekozen voor een *andere* opzet van het onderzoek naar de impact van de SBD op de leefwereld van mensen met dementie.

De voornaamste *praktische* reden om niet te kiezen voor de klassieke interventie-onderzoeksopzet waarbij een experimentele groep die SBD ontvangt wordt vergeleken met een controlegroep die reguliere zorg krijgt, was dat er aanvankelijk nog geen uitgewerkte interventie beschikbaar was. Het eerste doel van de social trials bestond immers uit het ontwikkelen van die interventie.

De voornaamste *theoretische* reden om niet te kiezen voor een klassieke interventie-onderzoeksopzet was dat RCT-onderzoek voor sommige onderwerpen niet noodzakelijk is. Het ZonMW-rapport *Alternatieven voor RCT bij de evaluatie van effectiviteit van interventies!?* (May & Mathijssen, 2015) geeft aan dat sommige onderzoekssituaties niet geschikt zijn voor RCT-onderzoek. Als voorafgaand aan de interventie al een betrouwbare beoordeling van de situatie kan worden

gemaakt, is het uitvoeren van een RCT niet noodzakelijk. Daar het plausibel is dat de kwaliteit van leven door dementie achteruitgaat en blijft gaan, zal een RCT theoretisch minder snel nodig zijn om de impact van een interventie aan te tonen.
Een andere theoretische reden om een Single Case benadering toe te passen in de social trials, is het zogenaamde spaarzaamheidsprincipe, ook wel het 'scheermes van Ockham'-principe genoemd. Dit houdt in dat op groepsniveau het resultaat met zo min mogelijk factoren moet worden beschreven. Voor de social trials zou dit betekenen dat de unieke contexten van deelnemers mogelijk niet voldoende aandacht krijgen, terwijl de SBD juist benadrukt dat iedere persoon met dementie een eigen context heeft en dat hierop de interventie aangepast dient te worden.

De belangrijkste *ethische* overweging om af te wijken van traditioneel RCT-onderzoek was dat een groepsgerichte benadering binnen social trials zou vereisen dat individuele deelnemers, hun naasten en professionals zich moesten voegen naar een vooraf vastgestelde onderzoeksstructuur. Gezien het emotioneel beladen karakter van dementie is er bewust gekozen voor een Single Case benadering waarbij de onderzoeksopzet wordt afgestemd op de persoon met dementie. Dit sluit beter aan bij de realiteit van het dagelijks leven.

De keuze voor een n = 1-onderzoeksopzet bij kwaliteit van leven
In het ZonMW rapport van May en Mathijssen (2015) luidt de kernboodschap bij de keuze van de onderzoeksopzet: *Zet bij elk onderzoeksvoorstel de vraagstelling centraal. Kies het passende design, onderbouw waarom dit design in deze specifieke situatie het meest geschikt is en wat deze keuze betekent voor de interne validiteit en toepasbaarheid.*

Aangezien bij de start van de social trials een experimenteel onderzoek met controlegroep praktisch, theoretisch en ethisch niet geschikt werd bevonden, kozen de onderzoekers voor een zogenaamd Multiple Single Case Experimental Design. Deze opzet hield in dat de behoeften van elke persoon die deelnam aan de social trials meedeed als centraal werden gezien, dus als een 'zelfstandige casus'. In elke casus kreeg de SBD-zorgverlener de opdracht om de visie van de SBD samen met de deelnemer en eventueel zijn/haar omgeving in de praktijk te brengen.
Daarbij is er bewust voor gekozen om geen protocol op te stellen dat voorschreef welke interventies door de zorgverlener dienden te worden toegepast en uitgevoerd. De zorgverleners kregen de ruimte om samen met de deelnemer en hun naasten interventies te ontwikkelen en uit te voeren die hun welzijn bevorderden. Ze kregen hiervoor in het kader van de social trials extra tijd (gemiddeld

ongeveer twee uur per week) naast de gewone zorg. Gedurende de gehele periode van de social trials is deze zogenaamde n = 1-onderzoeksopzet toegepast bij alle nieuwe aanmeldingen.

Het onderzoek naar kwaliteit van leven (twee fasen)

Het onderzoek bestond uit twee fasen van elk twee jaar.

In de eerste twee jaar (2018-2020) van de social trials richtten we ons op het ontwikkelen van de aanpak en interventie. Daarnaast zochten we naar de beste vorm van interne monitoring binnen de context van begeleiding van mensen in een kwetsbare fase van hun leven door professionals. Professionals ervaren onderzoek doorgaans als belastend voor het werk, doordat het een losstaande handeling is en niet aansluit bij hun praktijk. We hebben daarom een gespreksraamwerk ontwikkeld dat deel kan uitmaken van het werk van professionals en nauw aansluit bij hun werk, met als doel: *richten op de sociale rollen in het leven en niet alleen op de patiëntrol en het voorkomen van uitsluiting*.

Het gespreksraamwerk bevat gespreksonderwerpen die tot de kern van hun werkzaamheden horen. Daarbij stimuleert het de professionals om dit gesprek te voeren en inzicht te krijgen in hoe de persoon met dementie deze aspecten in zijn of haar leven ervaart, en hoe deze in cocreatie positief kunnen worden beïnvloed.

Naast het gespreksraamwerk voor de Sociale-Benaderingsteamleden leidde de eerste fase van het onderzoek naar kwaliteit van leven ook tot de ontwikkeling van een training (een e-learningprogamma met terugkombijeenkomsten) in het werken vanuit de Sociale Benadering Dementie (inclusief voortdurende intervisie). Aan het eind van deze eerste onderzoeksfase werd een evaluatie uitgevoerd om de training en gespreksraamwerk definitief vast te leggen. In de daaropvolgende twee jaar (2021-2022) werd de SBD toegepast, waarbij gebruik werd gemaakt van het ontwikkelde trainingsmateriaal en het bijbehorende gespreksraamwerk.

2. Resultaten

2.1 De eerste twee jaar van de social trials (2018-2020)

De eerste twee jaar van de social trials vonden plaats in Amsterdam, ’s-Hertogenbosch, Rotterdam en Amstelveen. Als eerste hulpmiddel voor de professionals werd een voorlopig gespreksraamwerk, gebaseerd op ervaringen van de pilot Proeftuin Sociale Benadering Dementie Leeuwarden (2014-2017). Bij deze pilot werd onder andere geëxperimenteerd met een integrale praktijkaanpak die niet alleen inging op medische zorgbehoeften, maar vooral ook op de psychologische aspecten en de sociale gevolgen van dementie. In totaal deden er 17 thuiswonende mensen met dementie en hun naasten mee aan de proeftuin. De professionals werd gevraagd om, naast hun gewoonlijke werk, extra aandacht te besteden aan de sociale gevolgen van dementie.
Een van de aanpakken die gedurende de pilot toegepast en ontwikkeld werden, was het voeren van een zogenaamd Sociale-Benaderingsgesprek. Deze gesprekken vonden plaats in de huiselijke sfeer en gingen vooral over de betekenis van de diagnose voor het dagelijks leven en de sociale gevolgen die die had voor de deelnemer.
In een gesprekshandleiding werden zes onderwerpen geformuleerd die zorgprofessionals aan de orde konden stellen:

1) Erbij horen in persoonlijke kring
2) Erbij horen buitenshuis
3) Vertrouwen in je eigen kunnen
4) Zingeving
5) Omgaan met veranderingen
6) Omgaan met lichamelijke gezondheid

Waarna ze op basis van de uitkomsten samen met de deelnemers maatregelen konden nemen om hun kwaliteit van leven te verbeteren.
De algemene eindconclusie van de proeftuin was dat doordat er bij professionals meer aandacht was voor de psychosociale behoeften van mensen met dementie en hun naasten, zij zich beter gehoord voelden. Wat een positieve impact had op hun kwaliteit van leven.

GESPREKSVOERING

In de eerste fase van de social trials bleven we de zes gespreksonderwerpen van de pilot gebruiken. We verzochten de professionals om hierover binnen 4 maanden na kennismaking een eerste gesprek

te voeren met de deelnemer en te vragen of deze per onderwerp zijn/haar tevredenheid wilde uitdrukken op een schaal van 1 tot 10. Op basis daarvan stelden de professionals met de deelnemers en hun naasten acties vast die het welzijn van de deelnemer positief zouden beïnvloeden. Deze werden vervolgens uitgevoerd.
Vervolgens werd de professionals gevraagd om ongeveer een jaar later opnieuw een gesprek over deze zes onderwerpen te hebben.
Eind 2020 werd de praktische bruikbaarheid van de zes gespreksonderwerpen kwantitatief en kwalitatief geëvalueerd. Kwantitatief werd bestudeerd in hoeverre de zes gespreksinstrumenten een consistent geheel van onderwerpen was. Tevens werd bestudeerd in hoeverre in de tijd de tevredenheid op de verschillende gespreksonderwerpen veranderbaar was door SBD-ingrijpen.

NB Voor de acties waren geen protocollen, het kon van alles zijn, immers: bij de een kan samen wandelen een positief effect hebben, terwijl het bij een ander weerzin oproept. Deze toegepaste 'radicale' responsiviteit van de professional vormt een essentiële factor binnen de SBD.

TRAINING EN INTERVISIE

In deze eerste onderzoeksperiode ontwikkelden we naast het gespreksraamwerk ook een gerichte training voor professionals, op basis van hun eigen ervaringen, die van deelnemers en hun naasten, en literatuurstudie. Deze training omvatte onder andere een introductie van de zes SBD-gespreksonderwerpen, met bijzondere aandacht voor de sociale consequenties van dementie.
Het doel van het bespreken van de SBD-onderwerpen was om bij de professionals bewustwording op gang te brengen van de eigen diepgewortelde medische beeldvorming, een zekere herdefiniëring te bewerkstelligen van het in de samenleving heersende – doorgaans medisch en maatschappelijk georiënteerde beeld van dementie.
De werkhypothese stelde dat regelmatige gesprekken over deze onderwerpen met deelnemers en hun naasten het beeld van professionals over de effecten van dementie in de persoonlijke kring zouden veranderen. Dit zou kunnen leiden tot een andere manier van omgaan met elkaar en daardoor een mogelijke verbetering van de kwaliteit van leven tot gevolg hebben.

RESULTATEN GESPREKSVOERING

In tabel 1 staan de zes onderwerpen kort beschreven samen met de gemiddelde tevredenheidsscores van de twee gesprekken. Van de in totaal 90 thuiswonende deelnemers met dementie die participeerden in de social trials de eerste twee jaar, kregen we gegevens van 64 deelnemers die twee gesprekken hebben gehad. Uitval kwam onder andere door sterfte,

beperkingen als gevolg van de COVID-lockdown, opname in het verpleeghuis, professionals die een andere baan kregen en andere praktische redenen.

Onderwerp	Korte beschrijving	Eerste gesprek (n=64)	Tweede gesprek (n=64)
Erbij horen in persoonlijke kring	De mate waarin de mensen om de persoon met dementie begrip tonen	7,24 (1,98)	7,50 (1,49)
Erbij horen buitenhuis	De mate waarin de persoon met dementie uitsluiting ervaart in het maatschappelijke leven	7,11 (1,70)	7,28 (1,43)
Vertrouwen in je eigen kunnen	De mate van zelfvertrouwen van de persoon met dementie om die dingen te doen die hij/zij eerder ook deed	6,80 (1,55)	6,90 (1,44)
Zingeving	De mate waarin de persoon met dementie zingeving in zijn/haar leven ervaart	6,46 (1,63)	6,82 (1,45)
Omgaan met veranderingen	De mate van stress die de persoon met dementie ervaart door de beperkingen van de ziekte	6,47 (1,65)	6,47 (1,49)
Omgaan met lichamelijke gezondheid	De mate waarin de fysieke gesteldheid van de persoon met dementie van invloed is op het dagelijks leven	6,63 (1,72)	6,87 (1,83)

Tabel 1 Gespreksonderwerpen eerste twee jaar social trials.

Tabel 1 laat de gemiddeld gegeven tevredenheidscores per gespreksonderwerp weer, van de 64 participanten die twee gesprekken hebben gehad. De gemiddelde tijd tussen de gesprekken was ongeveer 9 maanden (SD 4.42).

Over het algemeen was men redelijk tevreden over de verschillende onderwerpen gezien het laagste gemiddelde een 6.46 was. Met uitzondering van het gespreksonderwerp over ‘omgaan met ’verandering’ laten de gespreksonderwerpen een lichte vooruitgang zien. Ook de standaarddeviaties gaven een redelijke spreiding aan, zodat we mogen aannemen dat de meetschaal van 1-10 verandering in tevredenheid kan detecteren.

2.2 Tussentijdse aanpassingen eind 2020

Net als in de Sociale Benadering Dementiezelf, stond ook in de social trials de mens centraal. In het onderzoek is altijd gewerkt vanuit cocreatie, zoals bijvoorbeeld bij het gespreksinstrument. Uit de kwalitatieve evaluaties van de gespreksvoering bleek dat professionals, deelnemers en teamleiders vonden dat de gesprekken gedurende de eerste twee jaar van de social trials moeizaam verliepen. Dit kwam voornamelijk omdat de professionals in de gesprekken de zes onderwerpen één voor één bespraken en de deelnemers per onderwerp de schaal van 1 tot 10 lieten invullen. Hierdoor kwam het gesprek over als een vraag-en-antwoordinterview. Ook vond het gesprek doorgaans plaats los van de dagelijkse werkzaamheden: er werd op voorhand een specifieke afspraak voor gemaakt. Omdat zowel de professionals als de deelnemers de gesprekken te formeel en te onderzoekstechnisch vonden, werd besloten om de vorm van de gesprekken zodanig aan te passen dat ze beter aansloten bij de belevingswereld van de deelnemers en die van de professionals.
Uit de kwalitatieve evaluatie van de gespreksvoering bleek verder dat de deelnemers het moeilijk vonden om cijfermatige waarderingen te geven.

Op basis van deze evaluaties pasten we de structuur van de gesprekken aan. Om het aantal gespreksonderwerpen te verminderen werd eerst een principale component analyse uitgevoerd op de gegevens van de 90 instroomgesprekken. Uit de analyse kwamen twee duidelijke factoren naar voren, die samen 74% van de totale variantie verklaren (zie tabel 2).

Gespreksonderwerpen	Factor 1: Sociale relaties	Factor 2: Persoonlijke ontwikkeling
Omgaan met lichamelijke gezondheid	0,10	**0,87**
Omgaan met veranderingen	0,24	**0,85**
Zingeving	0,35	**0,72**
Vertrouwen in je eigen kunnen	0,17	**0,81**
Erbij horen in persoonlijke kring	**0,84**	0,20
Erbij horen buitenhuis	**0,87**	0,19

Tabel 2: Principale componenten op de zes onderwerpen

De eerste component omvat de gespreksonderwerpen over de invloed die dementie heeft op de sociale relaties van de persoon met dementie. De tweede component zijn die onderwerpen die gaan over de invloed die dementie heeft op de persoonlijke ontwikkeling.

Op basis van deze analyse werd besloten om de zes gespreksonderwerpen terug te brengen tot vier (zie tabel 3).

ANDERE GESPREKSOPZET

Uit de evaluaties concludeerden we dat de gesprekken met de deelnemer in een zo natuurlijke setting moesten verlopen. Endicht moesten aansluiten bij het werkproces van de professionals: het liefst tijdens het uitvoeren van de zorgtaken of activiteiten. Dit impliceerde tevens dat de volgorde van de onderwerpen het verloop van het gesprek moest volgen.
Daarom werd besloten om niet uit te gaan van één gesprek, maar van een serie gesprekken of gesprekjes gedurende de dagelijkse bezigheden in een bepaalde periode. Wanneer de zorgprofessional de indruk had dat er voldoende gesproken was over een onderwerp, dan werd de deelnemer gevraagd om het aandachtsgebied te waarderen aan de hand van een zogenaamde waarderingsvraag waarin geen cijfer werd gevraagd (zie tabel 3).
De verwachting was dat de gesprekken zo onderdeel zouden worden van de SBD en dat op basis van deze gesprekken gezamenlijk met de deelnemer strategieën, mogelijkheden en acties konden worden besproken om diens welzijn positief te beïnvloeden.

VAN GESPREKSHANDLEIDING NAAR -RAAMWERK

Naar aanleiding van de evaluatie en een andere gespreksopzet werd besloten een gespreksraamwerk voor de professional te schrijven, in plaats van een handleiding. Met behulp van dit gespreksraamwerk kan de professional naar eigen inzicht met zijn/haar deelnemer de negatieve sociale gevolgen bespreken en mogelijkheden en acties bedenken om deze tegen te gaan. In het gespreksraamwerk zijn de zes oorspronkelijke gespreksonderwerpen geherstructureerd tot vier overkoepelende aandachtsgebieden, elk voorzien van specifieke aandachtspunten (zie tabel 3).

Om achter de gepercipieerde Kwaliteit van Leven (KvL) bij de deelnemers te komen, sloten we aan bij de 'Tevredenheid met het leven'-vraag uit de jaarlijkse *Monitor Brede Welvaart* van het CBS (MBW en SDG's 2025 | CBS). We stelden die in iets andere woorden.
De oorspronkelijke vraag van het CBS was: *Kunt u op een schaal van 1 tot 10 aangeven in welke mate u tevreden bent met het leven dat u nu leidt?*
Deze werd voor de SBD-monitoring herschreven als
Als u alles wat we de afgelopen periode besproken hebben in ogenschouw neemt, hoe tevreden bent u vandaag de dag op een schaal van 1 tot 10 met het leven?

Hierdoor vraag werd het mogelijk om de KvL van de SBD-deelnemers te vergelijken met de Nederlandse populatie.

Vanaf 1 januari 2021 gingen de professionals bij elke nieuwe aanmelding werken met het gespreksraamwerk en werd de SBD-training voor professionals hierop aangepast. De opdracht die de professionals meekregen per deelnemer bleef hetzelfde: *probeer bij je deelnemer zijn/haar welzijn en ook die van de mantelzorger zo veel mogelijk positief te beïnvloeden door met hen het gesprek aan te gaan en samen naar strategieën te zoeken die dit mogelijk maken*.

'De Sociale Benadering helpt mij, als praktijkondersteuner ggz, om mensen weer wat perspectief te bieden: ze zijn meer dan die diagnose. Het verdriet en de rouw mogen er ook zijn. Ieder mens verdient het om benaderd te worden als volwaardig mens en met zorgvuldigheid richtijn zijn of haar kwetsbaarheden, wat die ook mogen zijn.'

Marit Smit POH-GGZ en voormalig trainer Sociale Benadering in *Wij blijven mensen*

Aandachtsgebieden	Gespreksonderwerpen	Evaluatie
Buitenwereld Dit blok gaat over de impact van **diepgewortelde overtuigingen in de samenleving** dat mensen met dementie ernstig zieke patiënten zijn die ontmenselijken en niet meer in staat zijn tot gewoon leven en contact. Mensen in de **persoonlijke kring** en **bredere sociale omgeving** (buitenwereld) zijn er vaak van overtuigd dat je anders bent geworden en gaan ook anders met je om. Ondanks goede bedoelingen kunnen mensen met dementie het gevoel hebben dat zij **er alleen voor staan.**	**Gespreksonderwerpen** 1. Relaties persoonlijke kring 2. Relaties met de buitenwereld 3. Er alleen voor staan	**Waarderingsvraag 1** De afgelopen periode was ik *zeer tevreden, tevreden, ontevreden, zeer ontevreden* met hoe mensen met mij omgingen. **Vroeger-vraag:** Vroeger, voor mijn geheugenklachten, gingen de mensen *beter, hetzelfde, minder goed* met mij om.
Binnenwereld In dit blok staat **de persoonlijke ervaring van het leven met dementie** centraal. Het gaat om de impact van de ziekte op het **zelfbeeld** en de r**uimte voor het vervullen van andere rollen**. Het gaat om ruimte om meer te zijn dan je aandoening. Je bent ouder, partner, vriend en hebt behoefte aan **zingeving**. Als je dementie krijgt, blijven deze rollen belangrijk en mensen willen graag geholpen worden om deze **rollen te blijven vervullen**.	**Gespreksonderwerpen** 4. Zelfbeeld 5. Ruimte voor andere rollen 6. Zingeving en spiritueel houvast	**Waarderingsvraag 2** De afgelopen periode heb ik naar mijn gevoel *grotendeels, gedeeltelijk, soms, zelden, nooit* mijn leven kunnen invullen zoals ik graag wil. **Vroeger-vraag:** Voor mijn geheugenklachten, kon ik mijn

		leven *beter, hetzelfde, minder* invullen zoals ik wilde.
Energie & Lichaam Mensen met dementie ervaren soms dat hun lichaam 'een **vreemde**' voor ze wordt en dat ze niet altijd op hun eigen lichaam kunnen **vertrouwen**. Ze proberen **grip** te houden op hun leven en zoeken steeds naar balans ('wat kan ik nog' en 'wie ben ik nog') in een continu veranderende situatie en een omgeving die voortdurend op hen let. Dat kost veel **energie**. Mensen hebben hierdoor geen puf meer voor hun dagelijkse dingen of krijgen **lichamelijke klachten** die soms ten onrechte worden toegeschreven aan de dementie zelf.	**Gespreksonderwerp** 7.Energie en lichaam	**Waarderingsvraag 3** Naar mijn gevoel heb ik de afgelopen periode *heel vaak, vaak, soms, zelden, nooit* energie gehad voor de alledaagse dingen. **Vroeger-vraag:** Vroeger, voor mijn geheugenklachten, had ik *meer, evenveel, minder* energie.
Toekomst Mensen met dementie zijn vaak erg **onzeker** en **angstig** over de **toekoms**t. Enerzijds gaat het over zorgen en angsten die reëel kunnen worden in de toekomst, maar tegelijkertijd zijn het vaak ook doemscenario's die de mogelijkheden die er wel zijn uitsluiten. De toekomst wordt soms als perspectiefloos ervaren. Zorgen worden niet altijd uitgesproken en ook vaak **in stilte geleden**. De ruimte ontbreekt om **zorgen en wensen** te delen en afspraken te maken over wat je kunt regelen.	**Gespreksonderwerp** 8.Toekomst	**Waarderingsvraag 4** Naar mijn gevoel heb ik de afgelopen periode *heel vaak, vaak, soms, zelden, nooit* zorgen gemaakt over de toekomst. **Vroeger-vraag**: Vroeger, voor mijn geheugenklachten, had ik meer*, evenveel, minder* zorgen over de toekomst.

Afronding van de gesprekken 1. Tevredenheid met het leven in het algemeen	**Waarderingsvraag 5** Als u alles wat we de afgelopen periode besproken hebben in ogenschouw neemt, hoe tevreden bent u vandaag de dag op een schaal van 1 tot 10 met het leven? **Vroeger-vraag:** Vroeger, voor mijn geheugenklachten, was ik *minder, minder, even, meer, veel meer* tevreden over het leven.

Tabel 3 Aandachtsgebieden en gespreksonderwerpen zoals beschreven in het gespreksraamwerk

2.3 Het derde en vierde jaar van de social trials (2021-2022)

In het derde en vierde jaar werden de social trials uitgevoerd in acht gemeenten: Amsterdam, 's-Hertogenbosch, Rotterdam, Amstelveen, Roermond, Bergen, Haarlem en Moerdijk. In deze periode werden in totaal 549 zelfstandig wonende mensen met geheugenproblemen of een formele diagnose dementie actief benaderd om deel te nemen aan de social trials door lokale zorgprofessionals. Van deze groep gaven 387 deelnemers toestemming voor het meedoen aan het onderzoeksgedeelte van de social trials, maar praktische problemen beperkten de volledigheid van de data: voor 78 deelnemers was het niet mogelijk om een intakegesprek te houden, bij 17 deelnemers vond de intake pas na de grens van 4 maanden plaats en bij 82 deelnemers werd slechts één intakegesprek afgenomen. De beperkingen waren het gevolg van uiteenlopende omstandigheden, zoals overlijden, opname in een instelling, verslechterde gezondheid, overstap naar een andere zorgorganisatie of vrijwillige uitval uit het project.
Om de betrouwbaarheid van de resultaten te garanderen zijn alleen deelnemers bij wie op alle relevante meetmomenten de gegevens volledig waren meegenomen in de definitieve analyse. Deze keuze is gemaakt omdat bij deze deelnemers de Sociale Benadering optimaal is geïmplementeerd. Hierdoor bestond de uiteindelijke onderzoeksgroep uit 141 deelnemers.

Van deze 141 zijn de volgende gegevens vastgelegd:

- De vier waarderingsvragen en de tevredenheid met het leven vraag (zie tabel 3)
- Het geslacht van de deelnemer, gecodeerd als 0 = man en 1 = vrouw
- De leeftijd (in jaren)
- De woonsituatie, gecategoriseerd als 0 = alleenwonend en 1 = samenwonend met partner of huisgenoot
- Het stadium van dementie, zoals beoordeeld door getrainde SBD-professionals. Gecodeerd 0 voor deelnemers met subtiele signalen en groeiend besef van cognitieve achteruitgang, en 1 voor degenen bij wie dementie dagelijks invloed had op het functioneren.
- De duur van de interventieperiode (gemeten in maanden tussen het eerste gesprek en het eindgesprek).

DE ONDERZOEKSPOPULATIE VAN DERDE EN VIERDE JAAR SOCIAL TRIALS

In tabel 4 staan de gegevens van de 141 deelnemers die de eerste gespreksperiode hebben gehad binnen 4 maanden na aanmelding. In consultatie met de zorgverleners werd voor deze grens gekozen omdat de relatie tussen professionals en deelnemers in de eerste maanden voornamelijk in teken staat van kennismaking en het opbouwen van vertrouwen. Op basis van de eerste

gespreksperiode ontwikkelden SBD-professionals in samenspraak met de deelnemers en naasten persoonsgerichte interventies voor het positief beïnvloeden van het welzijn van de deelnemer.

Variabelen	*n* (%)	Gemiddelde eerste SBD gesprek (SD)	Gemiddelde laatste SBD gesprek (SD)
Geslacht			
Man	58 (41%)		
Vrouw	83 (59%)		
Woonsituatie			
Alleenwonend	86 (61%)		
Samenwonend	55 (39%)		
Stadium van dementie			
Subtiele signalen	80 (57%)		
Dagelijkse invloed	61 (43%)		
Leeftijd		81.21(8.22)	
Duur SBD-periode			11.15 (3.37)
Buitenwereld		3.96 (0.80)	3.98 (0.73)
Binnenwereld		3.85 (1.06)	3.78 (1.04)
Energie & Lichaam		3.60 (0.89)	3.41 (0.88)
Toekomst		3.39 (1.04)	3.36 (0.98)
Tevredenheid met het leven in het algemeen		6.91 (1.27)	6.93 (1.20)

Tabel 4 Beschrijvende statistieken van de gebruikte variabelen (n = 141)

Tabel 4 laat zien dat de steekproef relatief evenwichtig is verdeeld wat betreft geslacht en stadium van dementie, met een lichte meerderheid van deelnemers die alleen wonen. De gemiddelde leeftijd ligt boven de 80 jaar en de periode tussen de intakegesprekken periode en de laatste periode van gesprekken bedroeg gemiddeld bijna een jaar.

Voor het SBD-onderwerp ‘Buitenwereld’ is de gemiddelde waardering vrijwel stabiel gebleven (van 3,96 naar 3,98). ‘Binnenwereld’ laat een lichte daling zien (van 3,85 naar 3,78). Het domein ‘Energie & Lichaam’ toont een iets sterkere daling (van 3,60 naar 3,41), terwijl ‘Toekomst’ nagenoeg gelijk blijft (van 3,39 naar 3,36). De tevredenheid met het leven in het algemeen is minimaal gestegen (van 6,91 naar 6,93).

Dit wijst erop dat de scores op de SBD-gespreksonderwerpen en de subjectieve kwaliteit van leven van de deelnemers gedurende de onderzoeksperiode grotendeels stabiel zijn gebleven, ondanks het feit dat de dementie zich verder ontwikkeld heeft.

RESULTATEN

Aangezien bij de social trials SBD voor het waarderen van de gepercipieerde Kwaliteit van Leven dezelfde tevredenheidsmaatstaf werd gehanteerd als in de jaarlijkse *Monitor Brede Welvaart* van het CBS (MBW en SDG's 2025 | CBS), is het mogelijk de steekproef van 141 thuiswonende personen met dementie te vergelijken met de landelijke populatie.

De gemiddelde leeftijd van de 141 participanten bedroeg 81 jaar (spreiding: 53 tot 100 jaar), waarbij het merendeel (96%) ouder was dan 65 jaar. Bij aanvang van de SBD rapporteerde de onderzoeksgroep een gemiddelde kwaliteit van leven (KvL) van 6,91 (SD 1,27; minimum 3, maximum 10). Dit cijfer ligt onder het landelijk gemiddelde voor Nederlanders van 55 jaar en ouder, dat in de periode 2021-2023 varieerde van 7,5 tot 7,8. Deze bevinding suggereert dat er een verband is tussen dementie en een verminderd ervaren levenskwaliteit.

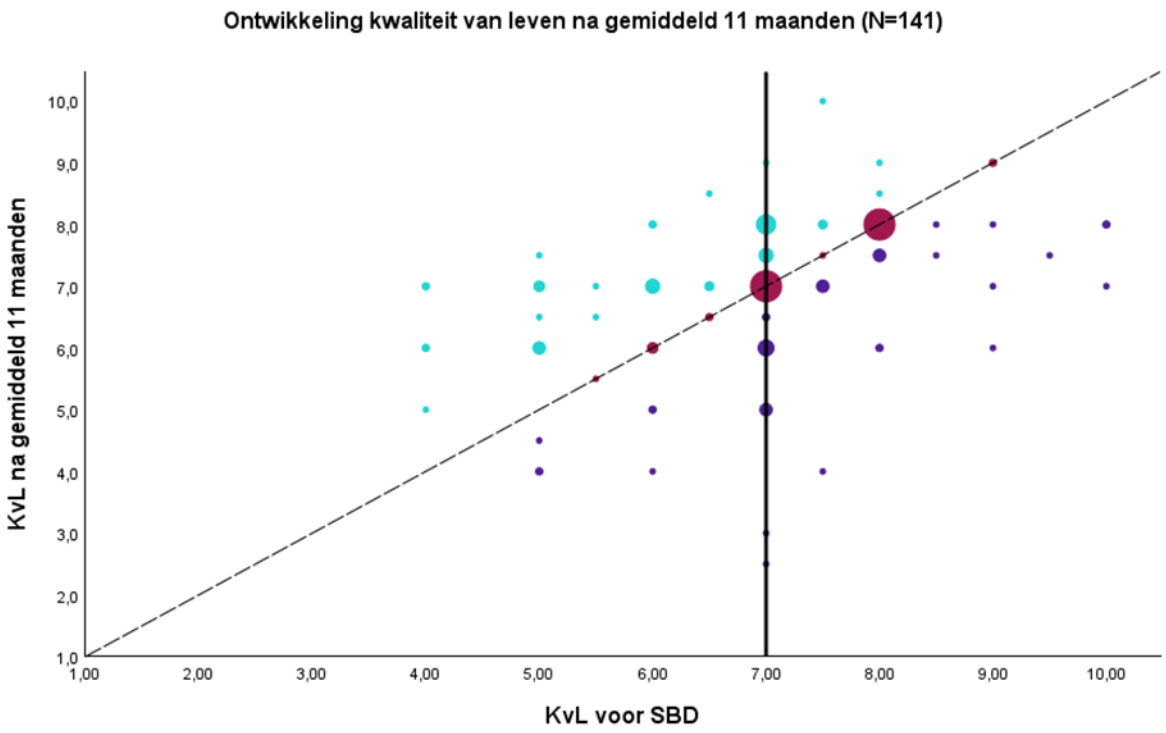
2.4 Impact van de SBD-benadering (deelvraag 2)

Op het eerste gezicht lijkt het welzijn van de deelnemers aan de social trials na gemiddeld 11 maanden SBD-bejegening stabiel. Dit wordt bevestigd met een gepaarde *t*-toets waarin het verschil van .02 op een schaal van 1-5 tussen de twee gespreksperioden niet significant was ($t(140) = 0.18$; $p = .86$). Wanneer we echter in ogenschouw nemen – wat in de literatuur consequent wordt aangegeven – dat dementiesymptomen doorgaans verergeren in de tijd, dan is een daling van KvL heel plausibel (Gaugler, et al., 2005). Daarom kan vanuit dit perspectief een niet-significante *t*-toets worden gezien als een positief resultaat. Gemiddeld gaan de deelnemers aan het SBD-onderzoek immers niet achteruit in KvL, maar blijven ze gelijk.

ONTWIKKELING LEVENSKWALITEIT

Figuur 1 maakt de ontwikkeling in KvL inzichtelijk: deze grafiek geeft de veranderingen in subjectieve kwaliteit van leven (KvL) weer tussen de twee gespreksperioden. In de grafiek zijn de individuele scores van deelnemers weergegeven. De rode stippen op de stippellijnen stellen deelnemers voor die een stabiel niveau van kwaliteit van leven (KvL) hebben behouden. De verticale lijn geeft het gemiddelde aan van de eerste meetperiode. Blauwe stippen geven deelnemers weer die na gemiddeld 11 maanden een hogere levenskwaliteit rapporteren, terwijl paarse stippen juist een lagere aangeven. De grootte van elke stip weerspiegelt het aantal deelnemers met dezelfde score: hoe groter de stip, des te meer mensen die score delen.

Figuur 1 Ontwikkeling levenskwaliteit



De grafiek laat zien dat 42 deelnemers (29.89%) een gelijkblijvende levenskwaliteit rapporteerden, 46 deelnemers (32.6%) een achteruitgang en 53 deelnemers (37.6%) een vooruitgang.
Tabel 5 laat zien hoe de KvL zich heeft ontwikkeld bij twee groepen deelnemers, afhankelijk van hun initiële score bij de eerste gespreksperiode: de groep met een KvL lager dan 7 en een groep met een KvL van 7 of hoger.

Gerapporteerde welzijn eerste gespreksperiode	Percentage deelnemers met achteruitgang (n)	Percentage deelnemers die gelijk bleven (n)	Percentage deelnemers met verbetering (n)
Lager dan 7	13.6% (n = 6)	15.9% (n = 7)	70.5% (n = 31)
7 of hoger	41.2% (n = 40)	36.1% (n = 35)	22.6 % (n = 22)

Tabel 5 De verandering uitgesplitst

Voor de groep met een initiële KvL lager dan 7 (*n* = 44) rapporteert het merendeel, namelijk 70,5% (*n* = 31), een verbetering in KvL na de SBD-bejegening. Slechts 13,6% (*n* = 6) ervaart een achteruitgang en 15,9% (*n* = 7) is gelijk gebleven. Dit wijst erop dat de SBD-aanpak vooral bij deelnemers met een lagere beginsituatie op KvL een positieve impact heeft: een groot deel weet hun welzijn te verbeteren. Voor de groep deelnemers met een startscore van 7 of hoger (*n* = 97) ligt het beeld genuanceerder. Hier rapporteert 41,2% (*n* = 40) een achteruitgang in KvL, blijft 36,1% (*n* = 35) gelijk

en ervaart 22,6% (*n* = 22) een verbetering. Dit suggereert dat het bij mensen die bij aanvang al een relatief hoog welzijn ervaren, moeilijker is om verdere vooruitgang te boeken of dit niveau vast te houden. Toch is ook in deze groep het aandeel deelnemers dat gelijk blijft of verbetert (in totaal 58,7%) aanzienlijk.

Samenvattend laat tabel 5 zien dat de SBD-bejegening vooral gunstige effecten heeft voor mensen die bij aanvang een lagere kwaliteit van leven rapporteerden. Tegelijkertijd is het behoud of de verbetering van KvL bij een aanzienlijk deel van de hele groep opvallend, zeker in het licht van de verwachte achteruitgang bij dementie. Dit ondersteunt het idee dat de SBD-aanpak bijdraagt aan stabilisatie of zelfs verbetering van het welzijn van thuiswonende mensen met dementie.

STATISTISCH VERBAND TUSSEN SBD EN KVL

Om 'formeler' te bepalen of de SBD-bejegening een positief effect had op de ontwikkeling van kwaliteit van leven (KvL), is een binomiale toets uitgevoerd. De keuze voor deze toets wordt als volgt gemotiveerd: in dit onderzoek geldt elke deelnemer als een onafhankelijk n = 1-experiment, waarbij de professional samen met de deelnemer zoekt naar strategieën om de sociale gevolgen van dementie te beperken zodat de kwaliteit van leven stabiel blijft. Aangezien bij het progressieve karakter van dementie achteruitgang waarschijnlijker is dan stabilisatie of vooruitgang, veronderstellen we dat de kans op achteruitgang groter is. Als we de kans op achteruitgang op 51% stellen en die op stabilisatie of vooruitgang op 49%, blijkt het waargenomen aandeel van 67% positieve verandering van het KvL significant hoger dan de verwachte kans van 0,49 ($p < .001$).

Deze analyse suggereert dat de SBD-interventies mogelijk hebben bijgedragen aan het behouden of verbeteren van de KvL in een context waarin een achteruitgang doorgaans wordt verwacht. De interventies per deelnemer waren afhankelijk van de context en op maat gemaakt, samen met de deelnemers.

Om te onderzoeken in hoeverre de duur van deelname aan de social trials invloed had op de verandering in KvL, vond een eenvoudige logistische regressieanalyse plaats met de duur van de behandeling als voorspeller en verandering in KvL (gecodeerd als 0 = afname, 1 = stabiel/toename) als uitkomstmaat. De analyse liet geen significant effect zien van de behandelduur op de verandering in levenskwaliteit ($b = –.043$, $p = .418$), wat aangeeft dat de waargenomen verbeteringen niet afhankelijk waren van de duur van de SBD periode.

OMVANG VAN HET EFFECT VAN SBD OP KVL

Om toch een indruk te krijgen van de omvang van het effect is een n = 1-maatstaf ontwikkeld.

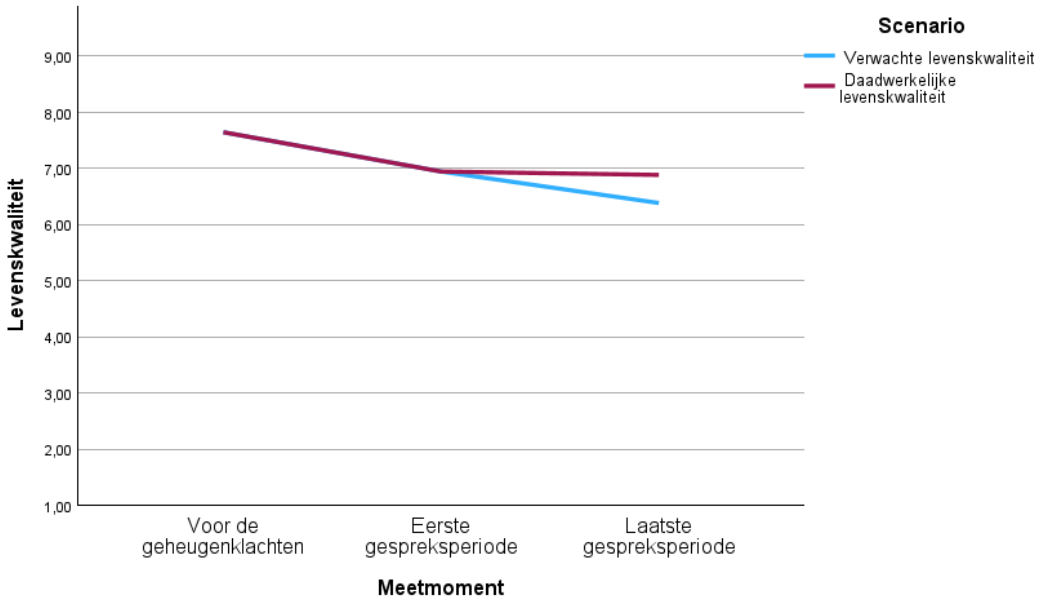
Aan het einde van de eerste gespreksperiode vraagt de professional de deelnemer naar zijn/haar tevredenheid over het leven op een schaal van 1 tot 10. Vervolgens wordt ook de zogenaamde vroeger-vraag gesteld, waarmee de deelnemer kan aangeven hoe zijn/haar tevredenheid met het leven door de ziekte is veranderd: *Vroeger, voor mijn geheugenklachten, was ik* ***veel minder, minder, even, meer, veel meer tevreden*** *over het leven* (zie ook tabel 3). Daarnaast wordt de deelnemer gevraagd om een (ruwe) schatting te geven wanneer de eerste tekenen van geheugenklachten zich openbaarden.

Op basis van de vroeger-vraag kan worden geschat wat het niveau van tevredenheid met het leven was voordat de geheugenklachten optraden. Indien een deelnemer aangeeft dat de ervaren levenskwaliteit door dementie aanzienlijk is verminderd, worden er twee punten toegevoegd aan het gerapporteerde cijfer van de eerste gespreksperiode. Bijvoorbeeld: wanneer een deelnemer zijn of haar levenskwaliteit tijdens de eerste periode beoordeelde met een 6, dan wordt de levenskwaliteit voorafgaand aan de dementie geherwaardeerd op circa 8. Bij een melding van een beperkte afname in levenskwaliteit werd 1 punt toegevoegd en bij geen verandering bleef het cijfer ongewijzigd. Indien een verbetering werd gerapporteerd, werd één punt afgetrokken en bij een aanzienlijke verbetering werden er twee punten afgetrokken.
Zo bleek het gemiddeld geschatte levenskwaliteitsniveau voor de 141 deelnemers met dementie(klachten) voor het optreden van de geheugenproblemen 7,49 (SD 1,24) te bedragen. Dit cijfer is ongeveer gelijk aan het landelijk gemiddelde voor Nederlanders van 55 jaar en ouder, dat in de periode 2021-2023 varieerde van 7,5 tot 7,8.

De maandelijkse voor- of achteruitgang van KvL werd bepaald door het verschil te berekenen tussen het geschatte welzijn en het welzijn tijdens de eerste gespreksperiode, gedeeld door het aantal maanden tussen het ontstaan van de klachten en die eerste gespreksperiode. Per deelnemer werd vervolgens berekend wat het verwachte welzijnsniveau zou zijn tijdens de laatste gespreksperiode: hiervoor werd het aantal maanden tussen de eerste en de laatste gespreksperiode vermenigvuldigd met de maandelijkse verandering, waarna dit resultaat werd opgeteld bij het welzijnsniveau uit de eerste gespreksperiode. Deze methode gaat ervan uit dat als SBD geen effect heeft op de levenskwaliteit, de werkelijke score van de laatste gespreksperiode gelijk is aan de voorspelde levenskwaliteit.
De n = 1-maatstaf is de verhouding tussen de werkelijke en geschatte score van de laatste gespreksperiode. Hiermee wordt per persoon zichtbaar hoe de verwachte levenskwaliteit zonder SBD afwijkt van de daadwerkelijke kwaliteit. Bij 102 deelnemers die rapporteerden wanneer hun

geheugenproblemen begonnen, was de gemiddelde *n* = 1-maatstaf 1,45. Dit impliceert dat ten opzichte van de geëxtrapoleerde verwachting de daadwerkelijke gerapporteerde levenskwaliteit zo'n 45% hoger was en dat de negatieve trend doorbroken werd. In figuur 2 is de grafische weergave.

Figuur 2 Daadwerkelijk verloop levenskwaliteit ten opzichte van verwachte levenskwaliteit



2.5 Werken de SBD-gespreksonderwerpen positief op levenskwaliteit? (deelvraag 2)

Om te onderzoeken of veranderingen in levenskwaliteit tussen de eerste en laatste gespreksperiode samenhingen met veranderingen in de vier SBD-gespreksonderwerpen — Buitenwereld, Binnenwereld, Energie en Toekomst — werd een reeks regressieanalyses uitgevoerd met veranderingsscores van levenskwaliteit als uitkomstvariabele en de vier SBD gespreksonderwerpen als voorspellers.

Volgens methodologische adviezen van MacKinnon (2008), Jose (2013) en Rogosa (1988) kunnen veranderingsscores betrouwbaar worden gebruikt in regressiemodellen wanneer test-hertestcorrelaties van de gebruikte variabelen lager blijven dan 0.50. Bij de 141 deelnemers waren de correlatiecoëfficiënten tussen de eerste en eindgespreksperiode .405 (Levenskwaliteit), .478 (Buitenwereld), .372 (Binnenwereld), .495 (Energie) en .455 (Toekomst), wat deze aanpak ondersteunt.

De levenskwaliteit-veranderingsscore werd berekend door de score van de eerste gespreksperiode af te trekken van de eindscore, waarbij positieve verschillen op verbetering duiden. De vier SBD-onderwerpen werden op dezelfde manier berekend.

De regressieanalyses werden in drie blokken uitgevoerd. In blok 1 werden de controlevariabelen (geslacht, leeftijd, woonsituatie, dementiestadium en behandelingsduur) ingevoerd om hun relatie tot verandering in de levenskwaliteit te beoordelen. Vervolgens werden in blok 2 de verschil-scores voor de vier SBD-onderwerpen toegevoegd om hun voorspellende waarde op levenskwaliteit-verandering te evalueren. Tot slot werden in blok 3 interactietermen tussen elk SBD-onderwerp en behandelingsduur toegevoegd om te onderzoeken of de duur van de interventie het effect van de SBD-thema's op de ontwikkeling van levenskwaliteit verzwakte of versterkte. Alle analyses werden uitgevoerd met SPSS versie 29.

Uit model 1 in tabel 6 blijkt dat geen van de vijf controlevariabelen een significante bijdrage leverden aan veranderingen in kwaliteit van leven. Dit suggereert dat de impact van de SBD (het gespreksraamwerk en de training) niet afhankelijk is van deze demografische of klinische kenmerken en dus breed toepasbaar lijkt.
Het toevoegen van de verschil-scores van de vier SBD-gespreksonderwerpen leidde in model 2 tot een aanzienlijke toename van de verklaarde variantie, van 3,1% naar 25,9% (*F*-change = 10,07; $p < .05$). In dit model 2 is een positieve ontwikkeling in levenskwaliteit gerelateerd aan een positieve ontwikkeling van de Buitenwereld, Binnenwereld en Toekomst. De verandering in de variabele Energie en Lichaam had geen invloed op de verandering in levenskwaliteit.
Tot slot zijn interactietermen toegevoegd om te beoordelen of de duur van de SBD-interventie het effect van de SBD-thema's versnelde of vertraagde (model 3). Alleen de interactie tussen behandelduur en verandering in Buitenwereld was significant ($b = .083$; $p < .05$), wat aangeeft dat verbeteringen in sociale responsiviteit een groter effect hadden op kwaliteit van leven naarmate de SBD-periode langer duurde. Voor de andere thema's werden geen significante interacties met duur gevonden.
Met het toevoegen van deze interactietermen steeg de verklaarde variantie naar 28,9% (*F*-change = 5,641; $p < .05$), waarmee duidelijk wordt dat de SBD-thema's en de bijbehorende acties substantieel bijdragen aan het verklaren van veranderingen in subjectieve kwaliteit van leven.

	Modell 1			*Model 2*			*Model 3*		
	b	*SE*	*Beta*	*b*	*SE*	*Beta*	*b*	*SE*	*Beta*
Constant	.840	1.27		-.830	1.181		-.710	1.162	
Geslacht	-.155	.246	-.057	.021	.221	.008	.010	.217	.004
Leeftijd	-.003	.014	-.020	.014	.013	.085	.012	.013	.074
Woonsituatie	-.469	.251	-.170	-.392	.225	-.142	-.401	.221	-.146
Stadium van dementie	-.030	.238	-.011	-.125	.214	-.046	-.129	.210	-.048
Duur SBD periode	-.023	.035	-.058	-.004	.031	-.010	-.001	.031	-.002
Verschil Buitenwereld				**.307***	.137	.178	-.589	.401	-.342
Verschil Binnenwereld				**.323****	.096	.281	**.298****	.095	.259
Verschil Energie & Lichaam				.062	.122	.041	.076	.120	.050
Verschil Toekomst				**.324****	.101	.253	**.307****	.099	.240
Duur SBD periode * Verschil Buitenwereld							**.083***	.035	.553
R^2	.031			.259			.289		
F change	.850			**10.07****			**5.641**		

	Model 1	Model 2	Model 3

** p < 0,05; ** p < 0,01; [a] Afhankelijke variabele Verschil in levenskwaliteit*

Tabel 6 Regressieanalyse van controlevariabelen, SBD-indicatoren en interactie-effecten (N = 141

2.6 In hoeverre blijven mensen langer thuis wonen door SBD-ondersteuning? (deelvraag 3)

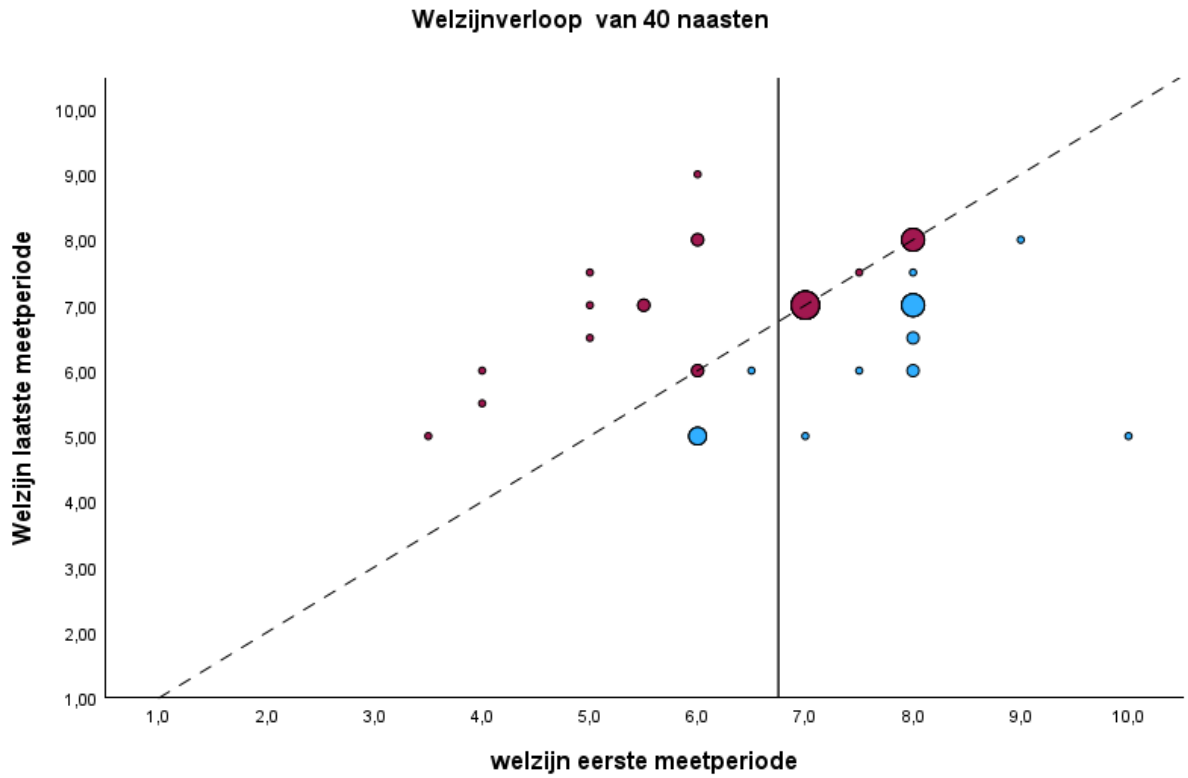
In dit rapport worden de eventuele financiële gevolgen van SBD- ondersteuning beschreven vanuit een theoretisch perspectief. Voor de uitkomsten van het onderzoek naar de impact van de SBD op zorg- en ondersteuningskosten en de arbeidsmarkt, zie deel II.

Onderzoek naar de financiële gevolgen van SBD-ondersteuning is complex. Zo is het niet mogelijk om exact aan te tonen dat, laat staan hoelang verpleeghuiszorg is uitgesteld. Hiertoe zijn langere perioden van SBD nodig dan vier jaar.
Met het door ons gebruikte design kunnen we wel, via een plausibele 'evidence-based' redenatie, exploreren of de SBD elementen in zich heeft die het waarschijnlijk maken dat deze methode verpleeghuiszorg uitstelt (en dus goedkoper is).

Een van de meest sterke en consistente voorspellers voor verpleeghuisopname bij dementie is de ervaren mantelzorgbelasting. Hoe hoger die belasting, hoe eerder mantelzorgers geneigd zijn hun geliefden te laten opnemen in een verpleeghuis.
Langlopend onderzoek laat zien dat psychosociale factoren zoals stress, draagkracht en subjectief welzijn van de mantelzorger, sterkere voorspellers zijn van opname van mensen met dementie dan hun cognitieve achteruitgang alleen (Gaugler et al., 2005). Systematische reviews bevestigen dat verhoogde mantelzorgbelasting, gedragsproblemen en afnemende coping significant samenhangen met een snellere opname in het verpleeghuis (Brodaty & Donkin, 2009; Luppa et al., 2010).

Van de 141 deelnemers uit de tweede fase van de social trials hebben 40 naasten toestemming gegeven om hun gegevens te verwerken in het onderzoek. Om een inzichtelijk beeld van de ontwikkeling in KvL te krijgen zie figuur 3. Deze grafiek geeft een visueel overzicht van de veranderingen in de ervaren kwaliteit van leven van de naasten tussen de twee SBD-gespreksperioden.
In deze grafiek zijn de individuele scores van deelnemers weergegeven. De stippen op de stippellijn stellen naasten voor die een stabiel niveau van KvL hebben behouden. De verticale lijn is het gemiddelde van de eerste meetperiode (6.75). De paarse stippen geven naasten weer die na gemiddeld 11 maanden een hogere of gelijke levenskwaliteit rapporteren, terwijl de blauwe stippen juist een lagere KvL aangeven. De grootte van elke stip weerspiegelt het aantal naasten met dezelfde score: hoe groter de stip, des te meer mensen die score delen.

Figuur 3 Verloop levenskwaliteit 40 naasten



Uit figuur 3 is af te lezen dat van de 17 naasten met een lager welzijn dan het gemiddelde van de eerste meetperiode, er 13 (76%) na gemiddeld 11 maanden een hoger welzijn rapporteren. Daarentegen rapporteren van de 23 naasten die beginnen met een hoger welzijn dan het gemiddelde er 11 een achteruitgang in KvL (48%) en 12 een stabilisatie (52%).

Aangezien uit de literatuur blijkt dat een laag subjectief welzijn van de mantelzorger samenhangt met een snellere opname in een verpleeghuis, lijken deze gegevens de redenering te ondersteunen dat de SBD opname kan uitstellen.
Dit zou kunnen komen doordat SBD zich primair richt op welzijn en draagkracht in de thuissituatie, in plaats van op cognitieve symptomen. Door in te zetten op het stabiliseren van welzijn, het versterken van draagkracht en het verminderen van psychosociale belasting in de thuissituatie, beïnvloedt SBD precies die determinanten die in de literatuur als doorslaggevend worden beschouwd voor het uitstellen van verpleeghuisopname bij dementie.

3. Conclusie

3.1 Vraag 1: Wat houdt de visie van de SBD in de dagelijkse zorgpraktijk in? Hoe ziet deze aanpak er in de praktijk uit?

Het doel van de social trials is om de visie van de Sociale Benadering Dementie geïntroduceerd door Anne-Mei The te vertalen naar een aanpak in de dagelijkse zorgpraktijk. De visie gaat om de negatieve sociale gevolgen op de kwaliteit van leven van personen met dementie en hun sociale omgeving. Ze komen voort uit het dominante mensbeeld dat in de maatschappij en het gezondheidssysteem heerst van dementie en leiden ertoe dat personen met dementie door de sociale omgeving vooral vanuit het medische kader worden benaderd. Dit kan een negatieve impact hebben op het welzijn van de persoon met dementie. De SBD wil dit negatieve proces veranderen voor personen met dementie, door naast de noodzakelijke medische zorg, sociale zorg toe te voegen.

Voor de uitvoering van dit type sociale zorg zijn in samenwerking met deelnemers, naasten, professionals en vrijwilligers twee concrete producten ontwikkeld en geëvalueerd. Er is een specifieke SBD-training ontworpen voor zorgverleners, waaronder mogelijk ook mantelzorgers, waarin zij leren om samen met personen met dementie en hun naasten om te gaan met de negatieve sociale effecten van dementie.
Een belangrijke pijler van deze training is het aanleren van en oefenen met een radicaal responsieve houding: het onbevooroordeeld luisteren naar de sociale behoeften van de persoon met dementie en bewustwording van de eigen diepgewortelde medische beeldvorming. Hiertoe is een gespreksraamwerk ontwikkeld dat zorgpersoneel in staat stelt om in reguliere gesprekken ook onderwerpen te bespreken die betrekking hebben op de sociale gevolgen van dementie. Op basis van deze gesprekken worden in overleg met personen met dementie en hun naasten passende acties ondernomen. Aangezien de behoeften per individu verschillen, is het niet wenselijk om standaard SBD-interventies of -acties vast te leggen in protocollen.

3.2 Vraag 2: Hoe beïnvloedt SBD-ondersteuning de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten?

Het SBD-kader (de training plus het gespreksraamwerk) biedt zorgprofessionals een sociaal-gerichte benadering, waarbij zij via vier gespreksthema's – de invloed van dementie op de buitenwereld, de binnenwereld, energie en toekomst – het gesprek aangaan met cliënten en hun netwerk. In plaats van een strikt protocol te volgen, kunnen ze deze onderwerpen flexibel integreren in het dagelijks contact, afgestemd op ieders persoonlijke verhaal en sociale situatie. Deze aanpak stimuleert op maat gemaakte reflectie en bevordert samenwerking om het welbevinden te vergroten.
Uit de resultaten van de social trials blijkt dat het SBD-kader een positieve bijdrage levert aan het behouden of verbeteren van de levenskwaliteit van deelnemers. Na gemiddeld bijna een jaar deelname gaf 67% van de 141 deelnemers aan dat hun levenskwaliteit stabiel was gebleven of zelfs verbeterd – een uitkomst die opvalt, gezien het verwachte achteruitgangspatroon bij dementie. Dit wijst erop dat werken met het SBD-kader kansrijk is om een beschermend of versterkend effect op levenskwaliteit te bewerkstelligen.

Regressieanalyses toonden aan dat demografische en klinische kenmerken – zoals geslacht, leeftijd, woonsituatie, stadium van dementie en behandelduur – geen significante voorspellers waren voor veranderingen in de door deelnemers beleefde levenskwaliteit. Dit onderstreept nog eens dat de SBD-methode breed toepasbaar is bij uiteenlopende deelnemers.
Verbeteringen in drie van de vier SBD-gespreksthema's waren duidelijk gerelateerd aan een verbetering in levenskwaliteit: een responsievere sociale omgeving (Buitenwereld), een sterker zelfbeeld en het vervullen van rollen (Binnenwereld) en meer vertrouwen in de toekomst (Toekomst). Het thema Energie, dat draait om lichamelijke vitaliteit, liet geen significante samenhang zien, wat mogelijk te maken heeft met het feit dat lichamelijke achteruitgang via sociale interventies moeilijk te beïnvloeden is.
Bovendien bleek dat een langer durende deelname aan het SBD-kader het positieve effect van een verbeterde sociale omgeving op de levenskwaliteit versterkt. Dit benadrukt het belang van langdurige, relationele betrokkenheid van SBD bij dementiezorg, waarbij sociale percepties en reacties door de tijd heen actief worden meegenomen.

3.3 Vraag 3: In hoeverre blijven mensen langer thuis wonen door SBD-ondersteuning?

Van de 141 deelnemers gaven 40 naasten toestemming voor deelname aan het onderzoek, waarbij veranderingen in hun subjectieve kwaliteit van leven (KvL) over twee meetmomenten zijn gevolgd. De resultaten laten zien dat naasten die bij aanvang een lager welzijn rapporteerden dan gemiddeld, in 76% van de gevallen na gemiddeld 11 maanden een verbetering aangaven. Van de naasten met een hoger dan gemiddeld welzijn aan het begin, ervoer ongeveer de helft een stabilisatie en de andere helft een achteruitgang.

Laag welzijn bij mensen met dementie en hun naasten versnelt vaak verpleeghuisopname. Uit de social trials blijkt dat voor personen met dementie en naasten met een lage kwaliteit van leven na een jaar verbetering melden, wat erop wijst dat SBD mogelijk bevordert dat mensen met dementie langer thuis wonen.
De resultaten suggereren dat SBD-ondersteuning het welzijn en de draagkracht thuis versterkt, en door zich te richten op psychosociale aspecten die dit proces volgens de literatuur het meest beïnvloeden opname uitstelt. Voor de cijfermatige onderbouwing verwijzen wij naar deel II van dit rapport.

4 Discussie

De resultaten van de interne monitoring SBD zijn gebaseerd op een relatief beperkte groep die over een relatief korte periode is gevolgd. Hierdoor zijn de bevindingen niet zonder meer te generaliseren. De individuele effecten op de kwaliteit van leven, alsmede de maatschappelijke relevantie van de SBD, met name de aanwijzingen dat er een kostenbeheersing gerealiseerd kan worden, zijn aanleiding voor het aanbevelen van aanvullend onderzoek.
De gekozen onderzoeksmethode bij de social trials (Multiple Single Case Experimental Design) is ingegeven door praktische, theoretische en ethische overwegingen. Als gevolg hiervan kunnen de resultaten van zowel het onderzoek naar de kwaliteit van leven (Tao of Care in samenwerking met RUG), als dat naar de impact op zorg- en ondersteuningskosten in SBD-casussen en doorvertaling hiervan naar de arbeidsmarkt (PwC in opdracht van Tao of Care) niet zonder meer worden vergeleken met de resultaten van onderzoek op basis van een experimentele opzet met interventie en controlegroep (RCT's). In dit onderzoek is iedere persoon met dementie zijn eigen controlegroep.

Verdere implementatie en onderzoek naar kosteneffectiviteit zijn gewenst om de positie van SBD in de reguliere zorg te versterken.

5. Literatuur

Ahmad, M. & The (2025), Where Person-Centered Care Falls Short: Toward an Approach That Tackles Othering and Stigmatization of People with Dementia, Soc. Sci. 2026, 15(1), 44; https://doi.org/10.3390/socsci15010044

Brodaty, H. & Donkin (2009), M. Family caregivers in dementia – *Dialogues Clinical Neuroscience*, *11*, 2, 217-228. doi: 10.31887/DCNS.2009.11.2

Gaugler, J. E., Kane, R. L., Kane, R. A., & Newcomer, R. (2005). Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving. *The Gerontologist*, *45*(2), 177–185. https://doi.org/10.1093/geront/45.2.177

Jose, P. E. (2013). *Doing statistical mediation & moderation*. New York: The Guildford Press.

Luppa M, Luck T, Weyerer S, König HH, Brähler E, & Riedel-Heller SG (2010). Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. *Age Ageing*, *39*(1):31-38. doi: 10.1093/ageing/afp202. Epub 2009 Nov 23. PMID: 19934075.

MacKinnon, D. P. (2008). Introduction to statistical mediation analysis. Taylor & Francis Group/Lawrence Erlbaum Associates.

May, A.M., & Mathijssen, J.P. (2015). *Alternatieven voor RCT bij de evaluatie van effectiviteit van interventies!?: eindrapportage*. ZonMw.

Rogosa, D. (1988). *Myths about longitudinal research*. In K. W. Schaie, R. T. Campbell, W. Meredith, & S. C. Rawlings (Eds.), Methodological issues in aging research (pp. 171–209). Springer Publishing Company.

The, B.A.M. (2017). *Dagelijks leven met dementie; een blik achter de voordeur*. Thoeris.

The, B.A.M (2025) Wij blijven mensen, Beausan.

Wedden, et al. (2017) *Dementie Verhalenbank.Van verhalen naar inzichten*, Amsterdam.

van Wijngaarden, E., van der Wedden, H., Henning, Z., Komen, R. & The, A-M. (2018). Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *PloS ONE, 13*(6): e0198034, https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034.

van Wijngaarden, E., Alma, M. & The, A-M. (2019). The eyes of others' are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *PloS ONE, 14*(4): e0214724. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214724.

'Het allermooiste van deze methode vind ik dat je als hulpverlener de deelnemer echt centraal stelt, deze niet met een vooroordeel benadert en goed samenwerkt et zowel het professionele als het informele netwerk. De deelnemer voelt zich gehoor en gezien als een volwaardig mens die nog steeds zelf bepaalt wat er met hem gebeurt. Ook al heeft hij dementie, hij mag dat nog steeds voor zichzelf bepalen.'

Hikmet Canyak, maatschappelijk werker ouderenzorg bij SOL en Sociale-Benaderingsteamlid Rotterdam in *Wij blijven mensen*

II Evaluatie interne monitoring Sociale Benadering Dementie: impact op kosten voor zorg en ondersteuning in SBD-casussen inclusief doorvertaling naar impact op de arbeidsmarkt

In opdracht van Tao of Care uitgevoerd door PwC

1. Toelichting op methodiek

Naast het onderzoek naar de kwaliteit van leven van mensen met dementie, is ook onderzocht wat de impact is op de kosten van zorg en ondersteuning in SBD-casussen, inclusief een doorvertaling naar de impact van SBD op de arbeidsmarkt. Bij de start van de social trials is de hypothese opgesteld dat in casuïstiek waar de SBD wordt toegepast naar verwachting minder bestaande zorg en ondersteuning nodig is omdat SBD deze als het ware (deels) vervangt (substitutie), dat de zorgconsumptie van deelnemers afneemt, en dat deelnemers aan de social trials prettiger en langer thuis kunnen blijven wonen (uitstel van verpleeghuisopname). Om deze hypothese te toetsen, is een interne monitor opgezet.

In dit deel II van deinternemonitor zijn de kosten van zorg en ondersteuning (Wmo, Zvw en Wlz) van een selecte groep deelnemers (casussen) uit de acht social trial-regio's vastgelegd. Deze monitor bestaat uit steekproefsgewijze casusanalyses (Single Case Experimental Design) bij deelnemers in verschillende fases van dementie. Deze opzet sluit aan bij de opzet van de social trials SBD (zie deel I), de redenen om voor deze onderzoeksvorm te kiezen zijn van praktische, theoretische en ethische aard. Ze zijn uiteengezet in de verantwoording onderzoeksopzet in deel I. Daarnaast is deze onderzoeksopzet vooraf voorgelegd en afgestemd met de programmacommissie van ZonMw en de social trial regio's. Het doel is om zo nauwkeurig mogelijk de impact op zorg- en ondersteuningskosten in SBD-casussen per deelnemer in kaart te brengen, waarbij elke deelnemer zijn eigen vergelijking vormt (situatie mét en zónder SBD). Door meerdere meetmomenten binnen dezelfde casus te doen, is het mogelijk om eventuele veranderingen inzichtelijk te maken die in verband kunnen worden gebracht met de inzet van de SBD-interventie. Dit levert diepgaand inzicht op in de toepassing van SBD en heeft als instrument voor verdere ontwikkeling van de werkwijze in de social trial regio's gewerkt. Daarnaast laat de monitor zien wat de mogelijke invloed is van de SBD-aanpak op de arbeidsmarkt, door inzichtelijk te maken of er minder of ander personeel wordt ingezet bij toepassing van deze werkwijze. Door de verzamelde gegevens te aggregeren, kan ook de impact per social trial-regio worden weergegeven.

Om deze inzichten te verkrijgen, is per casus geregistreerd wat de zorgconsumptie was vóór en ná de inzet van SBD-ondersteuning. De situatie vóór SBD is als vertrekpunt genomen voor de situatie zónder SBD, en deze is in de interne monitor afgezet tegen de situatie mét SBD (de feitelijke situatie). Voor het verzamelen van deze informatie zijn gestructureerde interviews gehouden met leden van het SBD-team die betrokken zijn bij de deelnemende casussen. Voor elke casus is een geanonimiseerd logboek bijgehouden om het zorg- en ondersteuningsgebruik van mensen met

dementie die gebruikmaken van SBD-ondersteuning te registreren. Deze informatie is vervolgens geregistreerd in de interne monitor. De casusanalyses zijn als volgt opgebouwd:

- **Substitutie en impact op zorg- en ondersteuningsgebruik**: per deelnemer is het zorg- en ondersteuningsgebruik vóór en na de inzet van SBD opgevraagd, zodat zichtbaar wordt of er veranderingen zijn in het zorg- en ondersteuningsgebruik. Denk daarbij aan een afname van de inzet van casemanagement dementie sinds de start van SBD, of aan substitutie waarbij de inzet van SBD de inzet van ambulante begeleiding vervangt. Dit is een conservatieve aanpak, omdat er geen aannames zijn gedaan over een verwachte substitutie of afname als gevolg van de inzet van SBD. Er is uitsluitend substitutie of afname geregistreerd wanneer deze daadwerkelijk heeft plaatsgevonden.
- **Uitstel van verpleeghuisopname**: Voor deelnemers waarbij volgens de inschatting van een bij de casus betrokken professional (bijvoorbeeld een casemanager, iemand die in elk geval geen onderdeel is van het SBD-team) opname op korte termijn aan de orde was, is de duur van het 'langer thuis wonen' met SBD afgezet tegen de kosten van verpleeghuisopname die zonder SBD waarschijnlijk zouden zijn gemaakt. Bij ongeveer 80% van de deelnemers waarbij dit effect niet door de onafhankelijke professional werd gesignaleerd, is geen uitstel van verpleeghuisopname geregistreerd, omdat dit effect (nog) onvoldoende gedetailleerd kon worden ingeschat, bijvoorbeeld omdat bij de deelnemer pas recent dementie was geconstateerd.

De verzamelde data zijn vastgelegd in geanonimiseerde logboeken en verwerkt in de interne monitor. Het zorg- en ondersteuningsgebruik in de situatie zonder en met SBD is in de interne monitor uitgedrukt in uren of dagdelen. Om de doorvertaling naar kosten te maken, zijn tarieven uit de experimentperiode 2020-2021 als uitgangspunt gehanteerd. Voor de Zvw en Wlz is uitgegaan van NZa-tarieven; voor de Wmo en de SBD-interventie is een gemiddelde genomen van tariefafspraken in een selectie van de social trial-regio's (gevalideerd met stakeholders). Voor een overzicht van de deelnemende regio's en het aantal casussen in de interne monitor per regio, zie tabel 1.

Deelnemende regio	Aantal casussen in financiële monitor
Amstelveen	22
Amsterdam	30
Bergen	10
's-Hertogenbosch	37
Haarlem	9
Moerdijk	27
Roermond	23
Rotterdam	27
Totaal	*185*

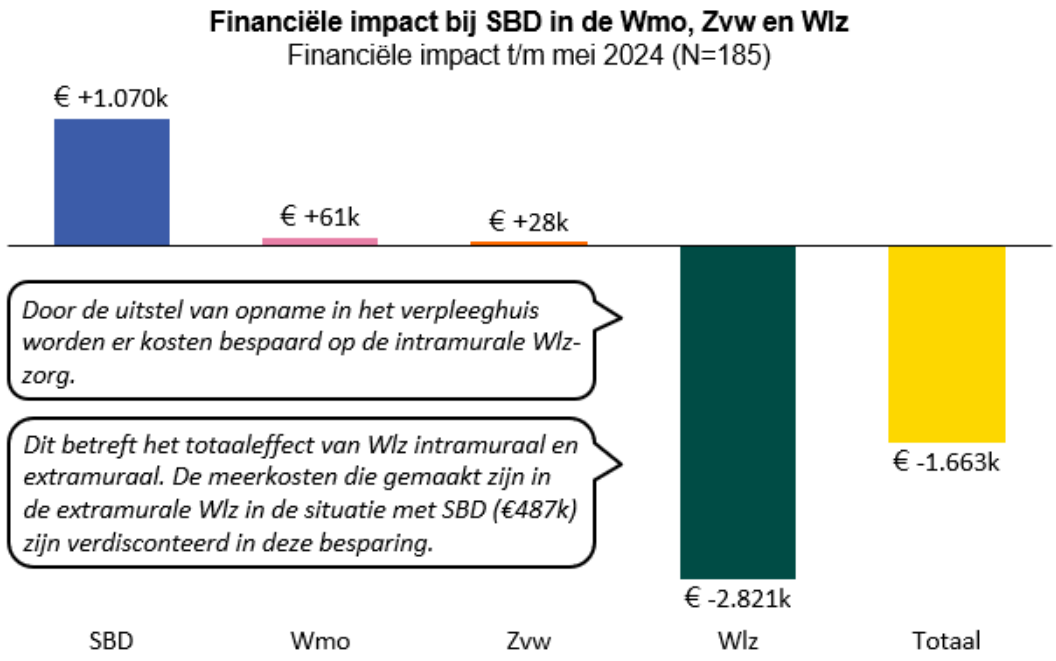
Tabel 1 – overzicht van de deelnemende regio's en het aantal casussen per regio

De uitkomsten van de interne monitor inclusief aanvullende kwalitatieve informatie uit logboeken zijn gedurende de onderzoeksperiode besproken met SBD-teams en in kern- en stuurgroepen van deelnemende social trial-regio's. De uitkomsten hebben daarmee primair als spiegelinformatie gediend om de uitwerking van SBD op bestaande zorg en ondersteuning gedurende het experiment beter te begrijpen, hiervan te leren en waar nodig de beweging in de regio bij te sturen. De gebruikte onderzoeksopzet – het Single Case Experimental Design – levert diepgaande inzichten op door het (feitelijk) volgen van individuele casussen over de tijd, maar kent ook beperkingen. Zie ook 4 discussie op p 60) .

2. Resultaten

2.1 Totaalbeeld Wlz, Wmo en Zvw

In de interne monitor zijn de casusanalyses van 185 mensen met dementie die SBD-ondersteuning ontvingen uit de social trials opgenomen. De onderstaande figuur 1 biedt een overzicht van het totaalbeeld van de financiële impact per domein.

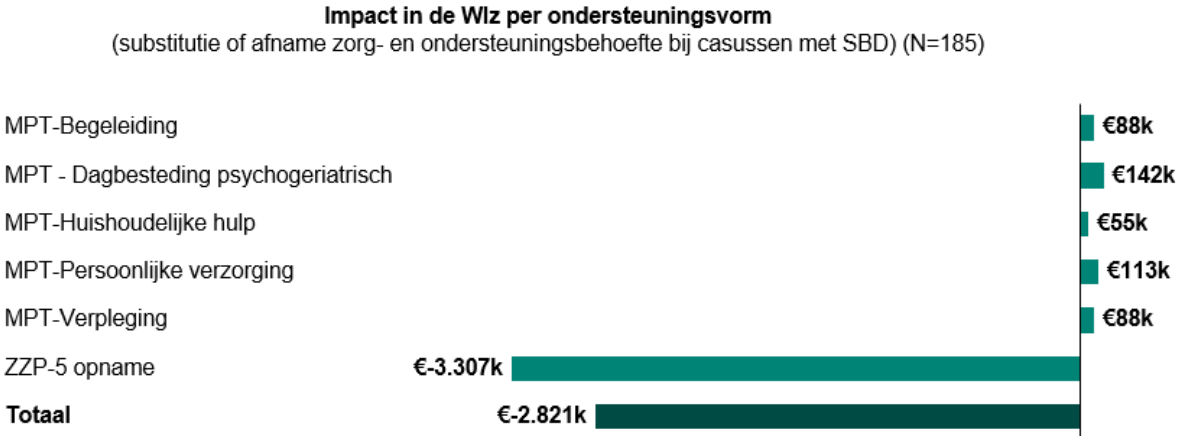


Figuur 1 – totaaloverzicht impact op zorgkosten

Figuur 1 laat zien dat bij de casussen waar de SBD wordt ingezet er sprake is van een totale impact op zorgkosten van ca. €1.663.000. Deze kostenbeheersing wordt voornamelijk gedreven door een afname van intramurale Wlz-kosten, dankzij uitstel van verpleeghuisopname bij 39 van de in totaal 185 mensen met dementie die SBD-ondersteuning ontvingen. De periode van langer thuis wonen voor deze 39 mensen bedraagt gemiddeld ca. 10,5 maanden. Wanneer we dit resultaat doorvertalen naar uren, zien we dat het uitstel van verpleeghuisopname leidt tot een beheersing van 29.507 uren aan inzet door professionals in de intramurale Wlz (zie figuur 9).

2.2 Verdieping Wlz: substitutie en afname van zorg en ondersteuning

Wanneer een persoon langer thuis woont is zichtbaar dat bij een groot deel van de SBD-casussen wel gebruik wordt gemaakt van extramurale Wlz (MPT). De extra kosten hiervan bedragen samen ca. €487.000. Echter, de kostenbeheersing als gevolg van uitstel van verpleeghuisopname is groter dan de kosten die worden gemaakt in de periode van langer thuis wonen, wat totaal leidt tot een kostenbeheersing in de Wlz (zie ook onderstaand figuur 2 voor een gedetailleerder beeld).



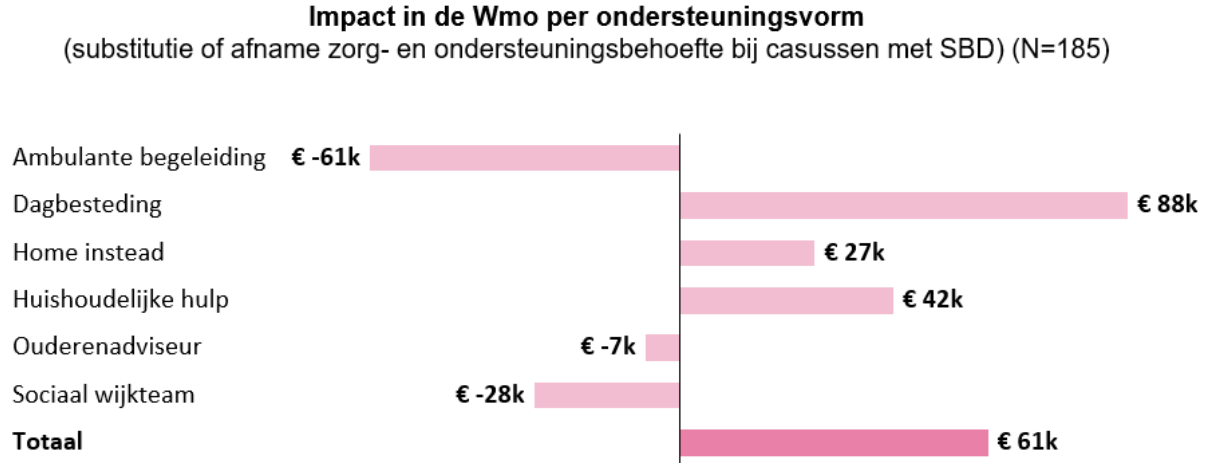
Figuur 2 – overzicht impact op kosten in de Wlz

2.3 Verdieping Wmo en Zvw: substitutie en afname van zorg en ondersteuning

In de Wmo en de Zvw zien we als totaalbeeld onderaan de streep meerkosten (ca. €61.000 in de Wmo en ca. €28.000 in de Zvw) bij casussen waarbij SBD is ingezet. De meerkosten in de Wmo (zie figuur 3) zijn vooral toe te schrijven aan een langere en/of intensievere inzet van dagbesteding in de fase waarin mensen met SBD-ondersteuning langer thuis wonen. Ook bij huishoudelijke hulp en home instead zien we hogere kosten wanneer SBD-ondersteuning wordt ingezet in deze casussen. Dit komt vermoedelijk niet alleen door het langer thuis wonen, maar is ook deels te wijten aan de SBD-aanpak. Zo hebben SBD-teamleden aangegeven dat de inzet van dagbesteding en huishoudelijke hulp gedurende het

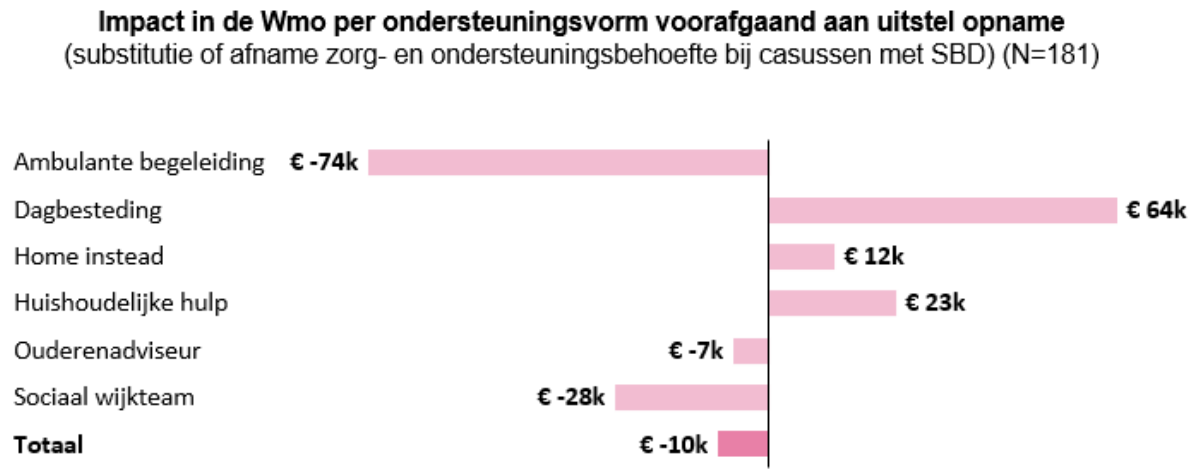
ziekteproces, als aanvulling op de SBD-inzet, een waardevolle bijdrage levert om iemand naar eigen wens langer thuis te laten wonen.

Voor vormen van individuele begeleiding zoals ambulante begeleiding, ouderenadviseur en het sociaal wijkteam zien we juist een afname van de inzet bij casussen waar SBD wordt ingezet. Dit leidt gezamenlijk tot een kostenbeheersing van ca. €96.000. Wanneer we dit resultaat vertalen naar uren, betekent dit een afname van 2.006 uren inzet van deze professionals (zie figuur 9). SBD-teamleden geven aan dat dit mogelijk te verklaren is doordat SBD wordt ingezet als substituut voor deze vormen van individuele begeleiding, waardoor deze inzet in de praktijk wordt afgebouwd of stopgezet zodra SBD start.



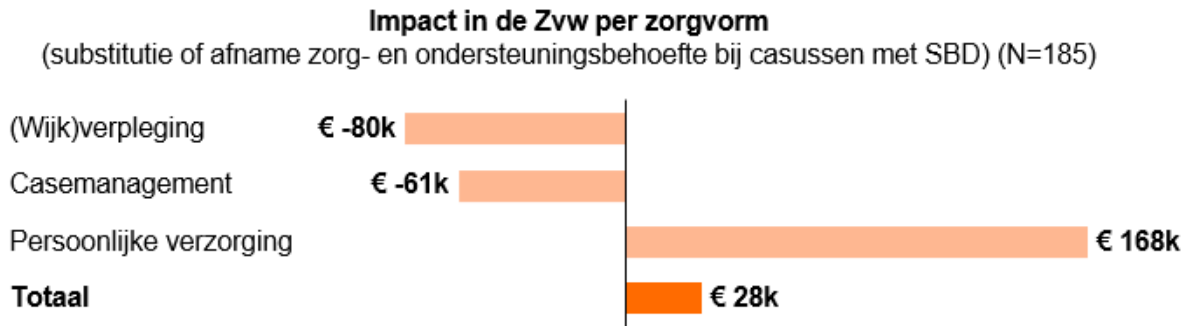
Figuur 3 – overzicht impact op kosten in de Wmo

Wanneer we kijken naar het ondersteuningsgebruik in de Wmo van casussen die SBD-ondersteuning krijgen, voorafgaand aan een eventueel uitstel van verpleeghuisopname, zien we geen toename maar juist een beheersing van kosten (zie figuur 4). Dit impliceert in feite dat de meerkosten in de Wmo toe te schrijven zijn aan een langere en/of intensievere inzet van ondersteuning in de fase waarin mensen met SBD-ondersteuning langer thuis wonen.



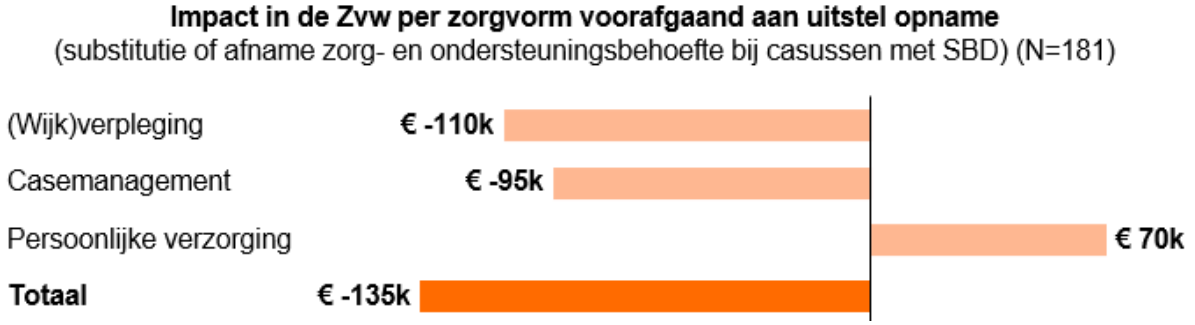
Figuur 4 – impact op kosten in de Wmo voorafgaand aan uitstel verpleeghuisopname *(N=181, omdat bij 4 van de 185 casussen bij start van het onderzoek al sprake was van uitstel van verpleeghuisopname)*

Wanneer we kijken naar de Zvw (zie figuur 5), zien we onderaan de streep dat de meerkosten worden veroorzaakt door een langere en/of intensievere inzet van persoonlijke verzorging in de fase dat mensen met SBD-ondersteuning langer thuis wonen. Voor (wijk)verpleging en casemanagement zien we daarentegen juist een beheersing van de inzet bij casussen waar SBD wordt toegepast. Dit leidt samen tot een kostenbeheersing van ca. €141.000. Wanneer we dit resultaat in kosten vertalen naar uren, zien we dat dit leidt tot een kostenbeheersing van 1.788 uren (zie figuur 9). Een mogelijke verklaring hiervoor is dat in enkele regio's afspraken zijn gemaakt waardoor de casemanager in casussen met SBD-ondersteuning een stap terug kan doen. Dit betekent in de praktijk dat de SBD-professional intensiever bij deze casussen betrokken is en een vinger aan de pols houdt. De casemanager wordt in deze situaties vaker op consultbasis ingezet bij specifieke (zorg gerelateerde) vraagstukken, zoals bijvoorbeeld de inzet van extra Zvw-zorg of het aanvragen van een Wlz-indicatie.



Figuur 5 – overzicht impact op kosten in de Zvw

Wanneer we kijken naar het ondersteuningsgebruik in de Zvw van casussen die SBD-ondersteuning krijgen, voorafgaand aan een eventueel uitstel van verpleeghuisopname, zien we geen toename maar juist een beheersing van kosten (zie figuur 6). Dit benadrukt dat de meerkosten in de Zvw mogelijkerwijs toe te schrijven zijn aan een langere en/of intensievere inzet van ondersteuning in de fase waarin mensen met SBD-ondersteuning langer thuis wonen.



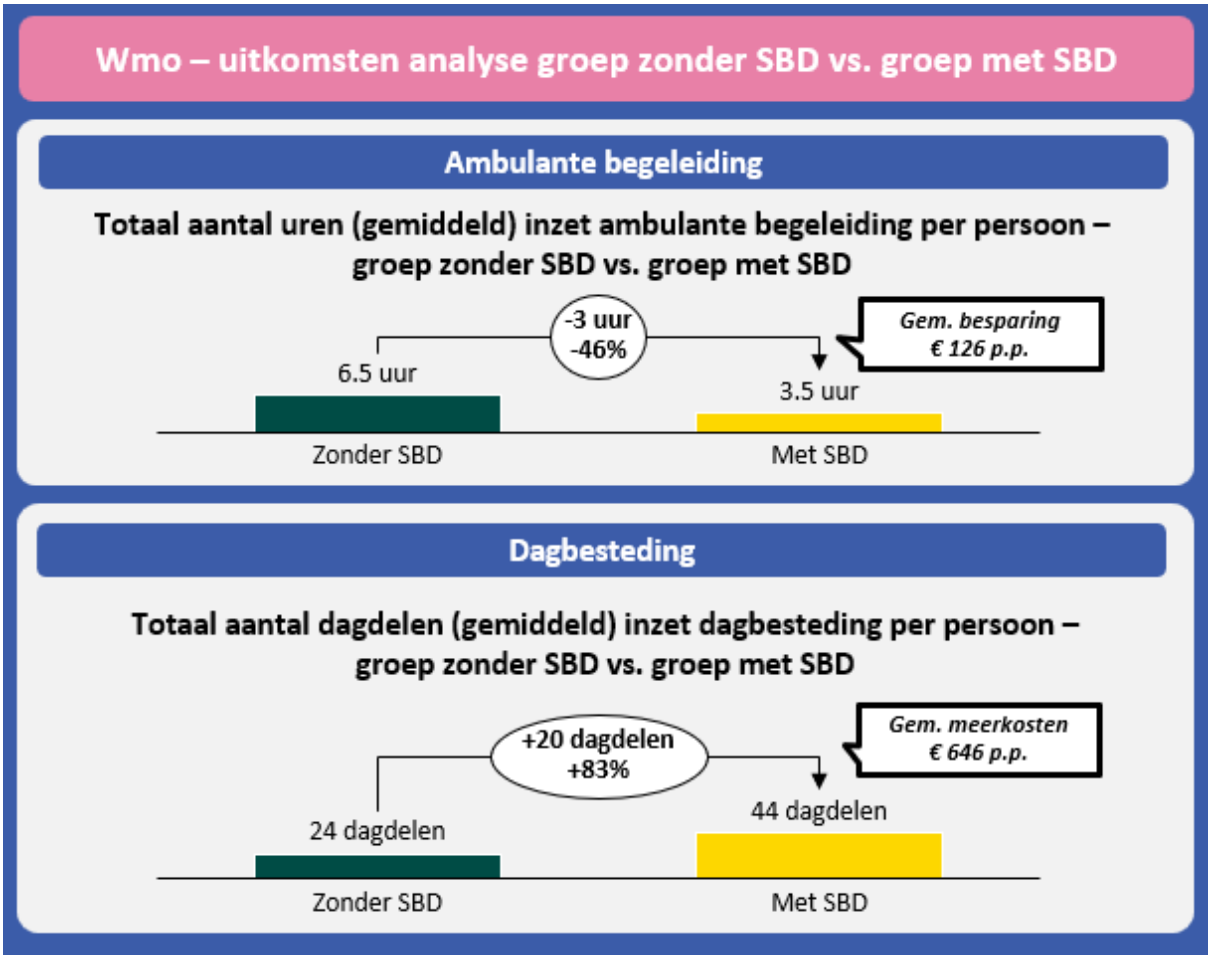
Figuur 6 - impact op kosten in de Zvw voorafgaand aan uitstel opname *(N=181 omdat bij 4 van de 185 casussen bij start van het onderzoek al sprake was van uitstel van verpleeghuisopname)*

2.4 Verdieping Wmo en Zvw: vergelijking met registratiedata zorgaanbieder Aafje

Om verschuivingen in Wmo- en Zvw-kosten wanneer SBD wordt ingezet beter in beeld te brengen, is in 2023 in samenwerking met zorgaanbieder Aafjeuit één van de social trial-regio's, op basis van registratiedata, een groep gevormd van mensen met dementie die geen SBD-ondersteuning hebben ontvangen. Om deze doelgroep dementie in de data te isoleren, is het Wmo- en Zvw-gebruik in kaart gebracht van mensen waarbij een casemanager dementie betrokken is. Hierbij is verdiept op inzet van de volgende zorg- en ondersteuningsvormen: ambulante begeleiding (Wmo), dagbesteding (Wmo), casemanagement (Zvw), thuiszorg, (wijk)verpleging en persoonlijke verzorging (Zvw). De zorg- en ondersteuningsinzet van in totaal 365 casussen uit deze registratiedata (groep zonder SBD) is vergeleken met 117 casussen uit de interne monitor (groep met SBD), bij wie ook een casemanager dementie werd ingezet naast de SBD-ondersteuning. Belangrijk is dat voor de groep met SBD alleen data is meegenomen in de periode vóór eventuele uitstel van verpleeghuisopname, omdat anders het beeld vertekend zou raken door langduriger en/of intensievere inzet van Wmo en Zvw in de fase van langer thuis wonen.

Wanneer we kijken naar de Wmo (zie figuur 7), zien we in de groep met SBD-inzet een beheersing van de inzet van ambulante begeleiding (een daling van gemiddeld ca. 3 uur per persoon en daarmee een

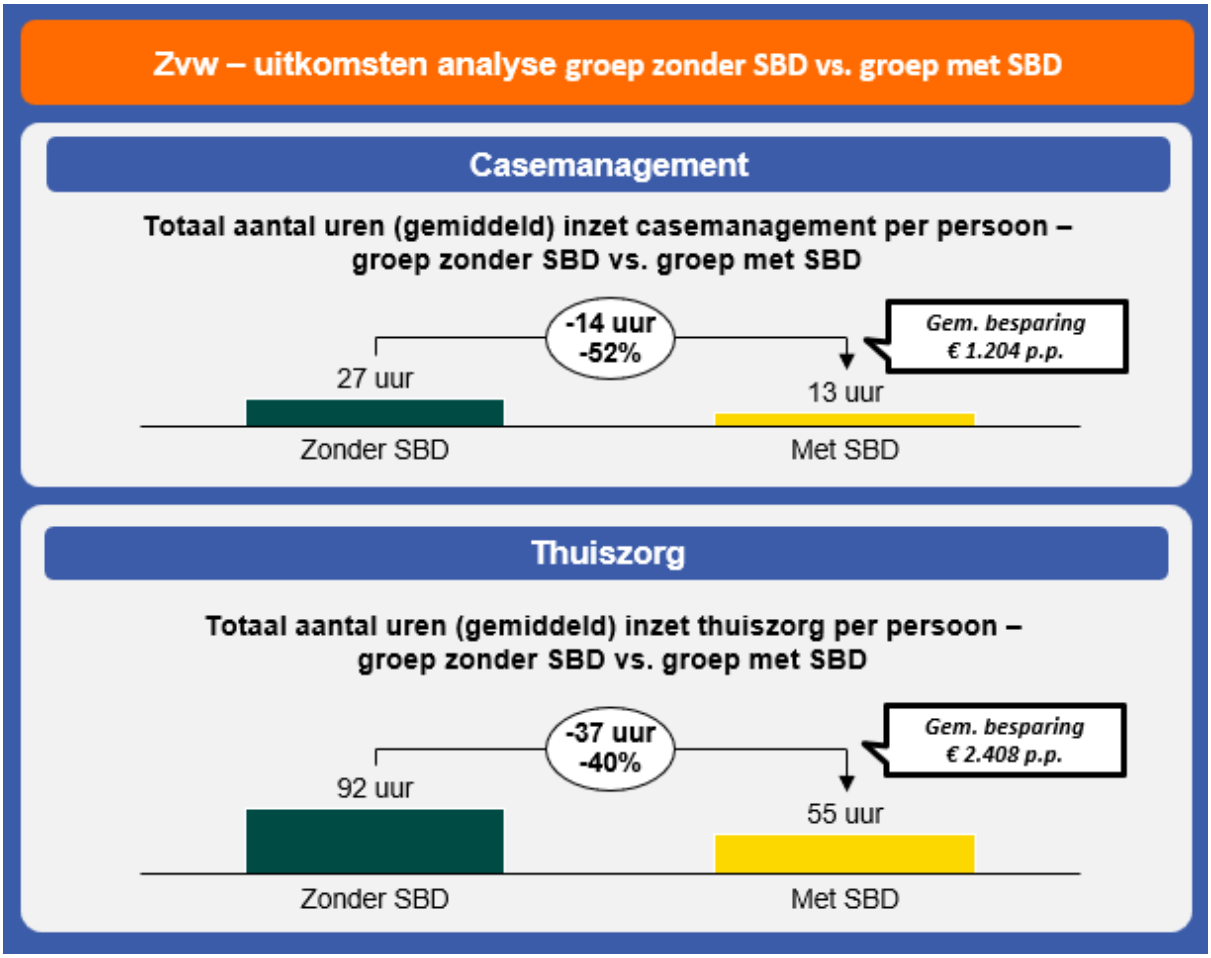
kostenbesparing van €126 per persoon) en een toename van dagbesteding (gemiddeld ca. 20 dagdelen per persoon extra, wat leidt tot meerkosten van €646 per persoon) ten opzichte van de groep zonder SBD. Dit sluit aan bij de uitkomsten uit de interne monitor, waarbij ambulante begeleiding (Wmo) wordt gesubstitueerd voor SBD-inzet en dagbesteding wordt ingezet vanuit de SBD-werkwijze om mensen op een passende manier (langer) thuis te laten wonen.



Figuur 7 – uitkomsten analyse van groep zonder SBD vs. groep met SBD voor ambulante begeleiding en dagbesteding (Wmo)

Wanneer we kijken naar de Zvw (casemanagement en thuiszorg – zie figuur 8), zien we dat mensen met dementie die worden ondersteund door de SBD-aanpak (groep met SBD) gemiddeld ca. 14 uur per persoon minder casemanagement ontvangen dan mensen die niet worden ondersteund door SBD (groep zonder SBD), wat een kostenbeheersing van €1.204 per persoon impliceert. Dit beeld bevestigt de praktijkinzichten, zoals eerder beschreven, dat de casemanager dankzij SBD een stap terug kan doen en meer op de achtergrond fungeert op consultbasis.

Wat betreft thuiszorg zien we dat mensen met dementie die SBD-ondersteuning (groep met SBD) ontvangen gemiddeld ca. 37 uur per persoon minder thuiszorg ontvangen dan mensen zonder SBD-ondersteuning (groep zonder SBD). Dit resulteert in een kostenbeheersing van €2.408 per persoon. Het klankborden van deze uitkomsten bij SBD-teams heeft duidelijk gemaakt dat dit resultaat mogelijk te wijten is aan het feit dat SBD leidt tot het bieden van meer passende zorg. Omdat de SBD-werkwijze uitgaat van een sociale blik, wordt er mogelijk minder snel thuiszorg ingezet in de ondersteuning voor mensen met dementie en eerder gezocht naar ondersteuningsvormen vanuit het sociaal domein of het informele netwerk.



Figuur 8 – uitkomsten analyse van groep zonder SBD vs. groep met SBD voor casemanagement en thuiszorg (Zvw)

3. Conclusie

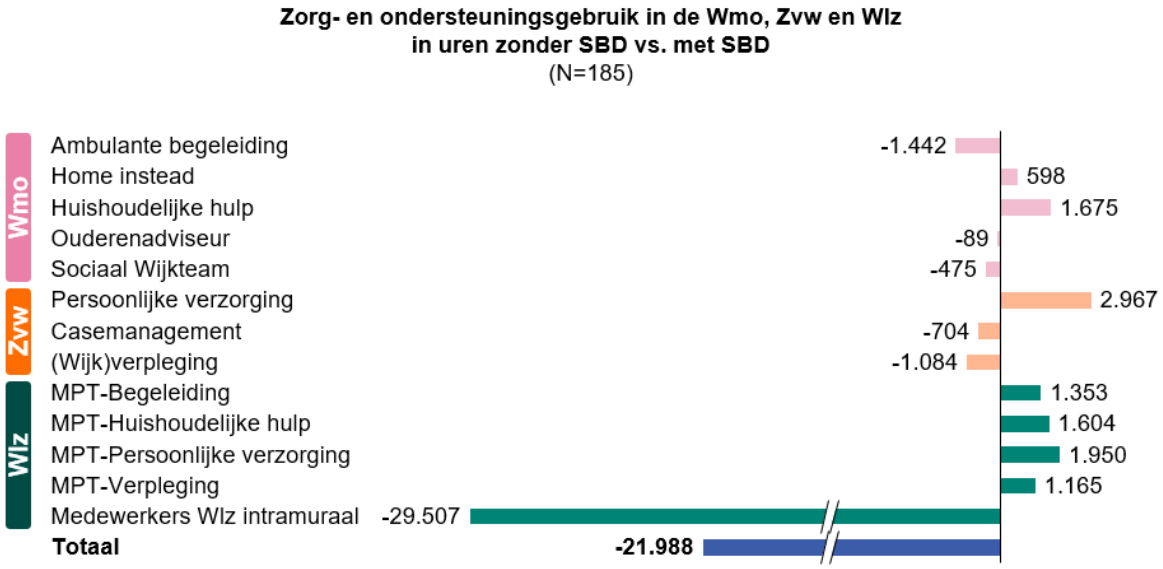
3.1 Vraag 4a: Wat zijn de kosten voor zorg en ondersteuning in SBD-casussen?

De zojuist toegelichte uitkomsten laten zien dat bij casussen waar SBD wordt toegepast een aanzienlijke kostenbeheersing zichtbaar is. Deze kostenbeheersing wordt vooral veroorzaakt doordat in deze casussen sprake is van langer thuis wonen, waardoor geen kosten voor (kostbare) verpleeghuisopname worden gemaakt. Hoewel een deel van de mensen met dementie in de fase van langer thuis wonen ook langer en/of intensiever gebruikmaakt van Wmo- en Zvw-zorg, is bij casussen waar SBD wordt ingezet in de fase vóór het uitstel van verpleeghuisopname sprake van substitutie en afname van zorg en ondersteuning in de Wmo en Zvw. Voor de Wmo is zichtbaar dat bij casussen waar SBD wordt ingezet, de inzet van ambulante begeleiding afneemt, omdat SBD mogelijk als substituut voor deze ondersteuningsvorm fungeert. Voor de Zvw geldt dat bij casussen met SBD minder casemanagement en thuiszorg (verpleging en verzorging) wordt ingezet, wat mogelijk wordt verklaard doordat de SBD-inzet de behoefte aan deze vormen van zorg doet afnemen.

3.2 Vraag 4b: Hoe ziet de doorvertaling naar de arbeidsmarkt eruit?

Op het vlak van de arbeidsmarkt, tonen de onderzoeksuitkomsten dat wanneer SBD wordt toegepast aanzienlijk minder inzet van schaarse intramurale professionals wordt waargenomen (zie figuur 9). Daarnaast zien we dat er minder uren nodig zijn voor ambulante begeleiding, casemanagement en thuiszorg door ten eerste de integratie van SBD met het bestaande zorg- en ondersteuningsaanbod, ten tweede de afname van zorg- en ondersteuningsbehoefte en ten derde het toepassen van taak-/functiedifferentiatie. Los van deze waarnemingen op basis van data uit de interne monitor, boort de SBD-werkwijze ook een nieuw arbeidsmarktpotentieel aan door mensen zonder zorg- of welzijnsachtergrond (andersgeschoolden) als SBD-professionals in te zetten. Bijvoorbeeld in Rotterdam bestaat ca. 50% van het SBD-team in Hillegersberg-Schiebroek uit professionals met een andere achtergrond, variërend van iemand met een achtergrond in de humanistiek tot iemand die werkzaam was in de financiële sector. Ten slotte speelt de SBD-aanpak ook een rol in het versterken van het (informele) netwerk rondom de cliënt en het bestrijden van eenzaamheid (o.a. door de inzet van ondersteunende schillen), waardoor er minder behoefte is aan 'formele' zorg. Er werd bijvoorbeeld

gewerkt met stagiaires en studenten, waardoor een verbinding tussen jong en oud wordt gemaakt en jongeren ook worden geënthousiasmeerd voor een baan in zorg en welzijn.



Figuur 9 – overzicht zorg- en ondersteuningsgebruik in uren zonder SBD vs. met SBD

4 Discussie

De gebruikte onderzoeksopzet voor de social trials – het Single Case Experimental Design – levert diepgaande inzichten op door het (feitelijk) volgen van individuele casussen over de tijd, maar kent ook beperkingen. Omdat de uitkomsten gebaseerd zijn op een relatief beperkte groep van 185 casussen in acht regio's die over een relatief korte periode zijn gevolgd, zijn de bevindingen niet zonder meer te generaliseren.

Daarnaast betreft het een interventie die gedurende de onderzoeksperiode in ontwikkeling was (mede met behulp van de opgedane inzichten uit dit onderzoek), en kunnen externe factoren – buiten de controle van het onderzoek – de uitkomsten beïnvloeden, wat in dat geval de interne validiteit beperkt.

Het ontbreken van een traditionele controlegroep in deze opzet, logischerwijs door het gehanteerde Experimental Design, maakt het bovendien moeilijk om effecten uitsluitend toe te schrijven aan de interventie. Daarom dienen de uitkomsten als casus specifiek en context gebonden te worden beschouwd, en wordt aanvullend onderzoek aanbevolen in de opschalingsfase voor aanvullende conclusies.

5 Ten slotte: geleerde lessen

Naast onderzoek naar de impact van SBD op kwaliteit van leven, zorgkosten en arbeidsmarkt, zijn er gedurende de experimentperiode ook veel andere noemenswaardige inzichten opgedaan. Deze geleerde lessen zijn in het voorjaar van 2024 besproken in de social trial-regio's Rotterdam, 's-Hertogenbosch, Amsterdam en Amstelveen, en verder verrijkt tijdens een webinar met deze regio's en andere betrokkenen in juni 2024. De belangrijkste geleerde lessen kunnen worden onderverdeeld in drie onderwerpen: 1) De social trials, 2) De SBD-werkwijze, en 3) De samenwerking. Per onderwerp worden in de volgende alinea's de belangrijkste lessen toegelicht.

5.1 De social trials — wat werkt in de experimenteerfase

- In de proeftuinfase (2017) werkte het SBD-team binnen het systeem. Dit leidde tot een lange implementatiefase, daarom is er bij de social trials voor gekozen om het SBD-team tijdelijk naast het bestaande zorg- en welzijnsaanbod te positionere. Hierdoor konden de werkzame bestanddelen van SBD worden geïdentificeerd. Deze aanpak maakte zichtbaar welke onderdelen echt verschil maken, doordat ze niet verloren gaan in de routine van bestaande processen. Tegelijk ontstond er een (tijdelijke) stapeling van zorg en ondersteuning. Daarom moet bij het naast elkaar positioneren van het team een concreet plan voor tijdige integratie worden opgesteld. De praktijk leert dat integratie van SBD in het bestaande aanbod kan leiden tot een vermindering van het gebruik van diverse zorg- en ondersteuningsvormen, waarmee de stapeling wordt beperkt.
- Maatwerk en kleinschaligheid zijn essentieel voor een effectieve werkwijze die past bij de regio. Door te starten met een beperkt aantal gedreven stakeholders, kon SBD regio-specifiek worden uitgerold. Iedere regio, stad of wijk kent eigen dynamiek en behoeften. Zo verschillen bijvoorbeeld de functietitels van individuele begeleiders en de samenwerkingsstructuur in de dementieketen per regio. Tegelijk is het belangrijk vooraf alle potentiële stakeholders in kaart te brengen, om een strategie vast te stellen waarin iedereen tijdens én na het traject geïnformeerd en betrokken wordt.

5.2 De SBD-werkwijze — hoe je de methode effectief toepast

De SBD-werkwijze bestaat uit vier kaders die de werkwijze vormgeven: competenties als uitgangspunt, ruimte voor een andere taakopvatting, tijd en ruimte voor persoonlijke aandacht, en het activeren en vergroten van het netwerk.

- Competenties zijn het uitgangspunt voor het inzetten van SBD-professionals. Door een diverse mix van andersgeschoolden ontstonden sociaal effectieve competenties en werd ondersteuning vormgegeven vanuit de leefwereld van mensen met dementie zelf.
- Professionals moeten ruimte krijgen voor een andere taakopvatting. Vaak hadden zij naast hun rol in het SBD-team ook een andere functie binnen hun organisatie, wat het lastig maakte voldoende ruimte te vinden voor de nieuwe manier van werken. Het is belangrijk om bij aanvang te waarborgen dat deze ruimte beschikbaar is.
- Voldoende tijd en ruimte zijn essentieel; in de praktijk bleek ongeveer 1,8 uur ondersteuning per persoon per week passend. Professionals zijn bij voorkeur ca. 16 uur per week beschikbaar voor de toepassing van SBD. Bijvoorbeeld in Rotterdam werd een relatief groot SBD-team met weinig capaciteit teruggebracht tot een kleinere groep met meer capaciteit, wat meer ruimte bood voor samenwerking en een nieuwe taakopvatting.
- Het netwerk van mensen met dementie activeren en vergroten is een belangrijk uitgangspunt. SBD-professionals investeren in het leren kennen van dit netwerk en het herstellen van contacten die door de ziekte zijn verwaterd. Ook worden deelgenoten aan elkaar verbonden via laagdrempelige ontmoetingsplekken, zoals Het Huis van de Tijd in Amsterdam.

5.3 De samenwerking — het belang van governance, afspraken, inhoudelijke begeleiding en financiering

- Governance: Vanwege het domein- en organisatieoverstijgende karakter van SBD is een duidelijke governancestructuur onmisbaar, met sturing op operationeel, tactisch en strategisch niveau. Zo kan voortgang breed worden gevolgd en kan waar nodig worden bijgestuurd. Deelnemende organisaties spelen bijvoorbeeld een rol bij het motiveren en betrekken van casemanagers. Tegelijk bemoeilijken verschillen tussen organisaties het opstellen van een eenduidig borgingsplan. Het is daarom belangrijk om al bij de start de gezamenlijke ambitie en individuele behoeften helder te krijgen.
- Afspraken: Bij het opstarten van een nieuwe werkwijze in zorg en welzijn is investeren in het bestaande netwerk cruciaal om instroom van mensen met dementie en domeinoverstijgende samenwerking te bevorderen en onnodige stapeling van zorg te voorkomen. SBD-teams die in het begin relatief zelfstandig opereren ervaren veel vrijheid, maar dat kan de toeleiding en samenwerking bemoeilijken. Daarom is investeren in relaties met casemanagers, huisartsen en andere ketenpartners noodzakelijk. Ook aansluiten bij ketensamenwerking en welzijnsopdrachten zorgt voor stabiele instroom en goede samenwerking, en voorkomt onnodige inzet.
- Inhoudelijke begeleiding: Voor een goede toepassing van de werkwijze is het noodzakelijk dat SBD-professionals over concrete tools beschikken, zoals scholing, intervisie en het SBD-gespreksinstrument:
    i. Scholing is de eerste stap om professionals bekend te maken met de visie en werkwijze van SBD. Naast basisscholing kunnen professionals zich

specialiseren tot SBD-expert of expert buitenwereld. Ook is het belangrijk kennis van SBD te verspreiden onder andere zorg- en welzijnsprofessionals om een verandering in grondhouding en samenwerking te stimuleren. Tijd en geduld zijn daarbij nodig.

ii. Intervisie is een belangrijk borgingsinstrument waarbij casuïstiek en praktische onderwerpen worden besproken. Het betrekken van andere professionals, zoals casemanagers, blijkt waardevol voor passende zorg en ondersteuning.

iii. Het SBD-gespreksinstrument helpt om ondersteuningsbehoeften vanuit de leefwereld van mensen met dementie in kaart te brengen, gebaseerd op hun eigen behoeften in plaats van het bestaande aanbod. Dit leidt tot andere vormen van ondersteuning, zoals zangavonden of moestuinactiviteiten op ontmoetingsplekken.

- Bij een domeinoverstijgende werkwijze als SBD is het van belang om financiering over domeinen heen expliciet en structureel te borgen. Dit begint met het helder maken van ieders bijdrage in relatie tot kosten en baten. Uit ervaring blijkt dat de grootste baten vallen binnen de Wlz, terwijl in Wmo en Zvw vaak meerkosten ontstaan doordat mensen dankzij SBD langer thuis wonen en intensiever gebruikmaken van deze vormen van zorg. SBD is tot nu vooral vanuit Wmo/Zvw (en soms door aanbieders) gefinancierd, terwijl de baten daar niet significant zijn. De Wlz kan zonder (bijvoorbeeld) wet DOS beperkt bijdragen, wat opschaling bemoeilijkt. Daarom is het noodzakelijk om vanaf het begin met financiers te bespreken hoe structurele financiering gerealiseerd kan worden. De tijdelijke en onzekere financiering, zoals door SPUK DOS, maakt dit lastig. Vroegtijdige duidelijkheid geeft aanbieders perspectief en zekerheid voor borging en opschaling.