Erasmus School of
Health Policy
& Management

Externe Evaluatie Social Trials Sociale Benadering Dementie

Samenvatting en eindconclusie

Erasmus University Rotterdam

Erasmus School of
Health Policy
& Management

Erasmus University Rotterdam

Colophon

Titel rapport
Externe Evaluatie Social Trials Sociale Benadering Dementie
Samenvatting en eindconclusie

Auteurs
Isabelle Fabbricotti
Warsha Jagroep
Kasia Tabeau
Thomas Reindersma
Milou Silkens
Aaron Lennips
Robbert Huijsman
Jane Murray Cramm
Mathilde Strating

Uitgever
Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM)
Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR)

Datum
Juni 2025

Contact
fabbricotti@eshpm.eur.nl

Inhoudsopgave

1 Inleiding 5

2 Methoden 6

3 Personen met dementie (deelnemers) 7

4 De naasten van deelnemers 8

5 Vormgeving en inbedding van de SBD 9

6 Opschaling van de SBD 11

7 Arbeidsmarkt en kosten 13

8 Bekostiging 15

9 Nationale stakeholders 16

10 Conclusie en discussie 17

1 Inleiding

Deze rapportage bevat een samenvatting en eindconclusie van de Externe Evaluatie Social Trials naar de Sociale Benadering Dementie (SBD). De evaluatie is onderdeel van het programma van ZonMw en VWS *'Social Trials – monitoren, evalueren en leren'*. Het programma bestaat uit een Interne Monitoring en een Externe Evaluatie. De Externe Evaluatie is uitgevoerd door Erasmus School of Health Policy & Management (ESHPM). De evaluatie is een onafhankelijk onderzoek naar de SBD in de regio's Amsterdam, Den Bosch, Moerdijk, Amstelveen, Rotterdam, Bergen, Roermond en Haarlem.

De onderzoeksvragen van de Externe Evaluatie zijn:

Effectiviteit
Wat is het effect van de SBD voor personen met dementie en hun naasten, in het bijzonder met betrekking tot hun kwaliteit van leven?

Wat is het effect van de SBD voor de arbeidsmarkt, kosten en kostenverschuivingen over de domeinen Wmo, Zvw en Wlz?

Implementatie
Hoe wordt de SBD in de Social Trial-regio's vormgegeven en ingebed en wat zijn daarbij werkzame bestanddelen en noodzakelijke condities?

Schaalbaarheid
Hoe kan de SBD worden opgeschaald?

Hoe is de bekostiging en financiering van de SBD vorm te geven?

Wat zijn meningen van landelijke stakeholders over de SBD?

De antwoorden op de vragen worden achtereenvolgens samengevat en samengebracht in een eindconclusie.

Deelrapporten

In deelrapporten wordt verdiepend verslag gedaan van de uitgevoerde analyses en bevindingen. U kunt deze deelrapporten opvragen.

Deelrapport Personen met dementie en hun naasten
Onderzoek naar het effect van de SBD voor personen met dementie en hun naasten.

Deelrapport Duurzaam organiseren
Onderzoek naar de vormgeving, inbedding en schaalbaarheid van de SBD.

Deelrapport SBD in het zorgsysteem
Onderzoek naar de effecten van de SBD op de arbeidsmarkt, kosten en bekostiging.

Deelrapport Stakeholders op stelselniveau over de SBD
Onderzoek naar de visie van landelijke partijen op de SBD.

2 Methoden

Design

Het onderzoek heeft een ***comparatief casestudie-design***. Onderzocht is hoe en waarom de SBD werkt door Social Trial-regio's en de kenmerken van personen met dementie met elkaar te vergelijken. Het onderzoek maakt gebruik van een ***mixed methods-design***. Kwantitatieve data zijn gecombineerd met kwalitatieve inzichten om een verdiepend en breed inzicht te krijgen in de SBD. Voor het kwantitatieve deel zijn data gebruikt van de Interne Monitoring, CBS en Vektis is en een vragenlijst uitgezet. De regio's Bergen en Haarlem zijn alleen betrokken in het kwantitatieve deel van het onderzoek.

Methoden effecten personen met dementie en naasten

De effecten voor personen met dementie (deelnemers) en naasten zijn onderzocht met interviews en een analyse van de kwantitatieve data, verzameld tijdens de Interne Monitoring, over de kwaliteit van leven.

Methoden effecten arbeidsmarkt, kosten en bekostiging

De effecten van de SBD op de capaciteit, kosten en de verschuivingen in bekostiging zijn onderzocht door data van de Interne Monitoring onder personen die SBD ontvangen, te vergelijken met een controlegroep onder personen die geen SBD ontvangen. De controlegroep is via matching samengesteld uit data van CBS en Vektis. Data zijn vergeleken met vier controlegroepen. Het effect op bekostiging is tevens onderzocht met interviews onder financiers en inkopers van zorg.

Methoden vormgeving en inbedding

Het implementatievraagstuk is op drie manieren onderzocht. Met interviews onder SBD-teamleden en schillen, professionals in zorg en welzijn en beleidsfunctionarissen, managers en bestuurders van de zorg- en welzijnsaanbieders en gemeenten. In zes co-creatie sessies met SBD-teamleden, zorg- en welzijnsprofessionals zijn daarbij deelnemersreizen geanalyseerd. Met een vragenlijst over de vormgeving, inbedding en opschaling zijn meningen gekwantificeerd over werkzame bestanddelen en opschalingsscenario's.

Methoden schaalbaarheid

Het schaalbaarheidsvraagstuk is onderzocht als een integrale uitkomst van voornoemde methoden. In alle interviews is daarbij expliciet ingegaan op de gehanteerde strategieën en visies ten aanzien van opschaling. Daarnaast zijn interviews afgenomen met landelijke stakeholders om hun perspectieven op de SBD te verkennen.

Kwalitatieve data	N	Kwantitatieve data	N
Interviews deelnemers	21	Data Interne Monitoring kwaliteit van leven	
Interviews naasten	20	-deelnemers	220
Interviews SBD-teamleden en schillen	39	-naasten	186
Interviews professionals zorg en welzijn	29	Data Interne Monitoring capaciteit en kosten	183
Interviews beleid en bestuur	35	Data CBS en Vektis capaciteit en kosten	
Interviews financiers en zorginkopers	24	-per controlegroep	183
Interviews landelijke stakeholders	17	Vragenlijst duurzaam organiseren	73
Co-creatie sessies	6		

3 Personen met dementie (deelnemers)

Wat is het effect van de SBD voor personen met dementie, in het bijzonder met betrekking tot hun kwaliteit van leven?

De verhalen van deelnemers laten zien dat deelnemers baat hebben bij de SBD. SBD draagt bij aan hun **sociale kwaliteit van leven** door meer verbinding en inclusie in het leven te realiseren. Deelnemers hervinden hun sociale rol in hun familie, vriendenkring of vanuit hun vroegere beroep en hobby's. Zij voelen zich ook gesteund bij het aangaan, onderhouden en versterken van sociale contacten. De SBD maakt dat weer ruimte is voor een wederkerige en verbonden sociale relatie met anderen in plaats van een hulpafhankelijke relatie. SBD gaat daarmee niet alleen sociaal isolement en eenzaamheid tegen; het brengt de buitenwereld en binnenwereld weer dichterbij. Het persoonlijke en gelijkwaardige contact geeft deelnemers het gevoel erbij te horen. SBD-teamleden worden daarom niet gezien als hulpverleners, maar als vriend of familie.

"En ze laten ons niet isoleren. In stilte, in een huis." (Quote deelnemer)

De SBD draagt tevens bij aan de **emotionele en psychologische domeinen van kwaliteit van leven**. Deelnemers voelen zich weer gehoord, gezien en erkend. Dankzij de persoonlijke aandacht, de opbouw van een vertrouwensband en de gelijkwaardige ondersteuning die aansluit bij wat een deelnemer nog wél kan, voelen deelnemers zich als persoon gewaardeerd en veilig. De ontstane band tussen deelnemers en SBD-professional helpt daarnaast bij het accepteren van veranderingen en het omgaan met de gevolgen van dementie. Deelnemers krijgen meer zelf vertrouwen, zij bloeien op en ervaren oprechte blijdschap als SBD-teamleden komen.

"Nou, omdat zij heel, heel dicht bij mij staat. En ik voel me enorm gezien door haar. Ze ziet ook mijn kwaliteiten. Snap je? Het gaat niet alleen maar om wat ik niet meer kan." (Quote deelnemer)

In de gesprekken worden ook **grenzen van de SBD** besproken. In een verder gevorderd stadium van dementie is het voor deelnemers lastig om interesses aan te geven en gesprekken te voeren. Personen met een goede sociale kwaliteit van leven hebben daarnaast minder behoefte aan ondersteuning. Zij ervaren hun leven reeds als betekenisvol en zij hebben afdoende steun vanuit het bestaande sociale netwerk om hen heen. De SBD-ondersteuning kan soms ook confronterend zijn, omdat deelnemers zich bewust worden van hun afhankelijkheid. Een belangrijk spanningsveld is tenslotte dat de SBD tijd en continuïteit in SBD-teamleden vergt. De kracht van de persoonlijke relatie maakt de ondersteuning kwetsbaar vanwege de afhankelijkheid van de vertrouwensband met één persoon.

De kwantitatieve analyses onderschrijven de kwalitatieve bevindingen gedeeltelijk. Deelnemers blijken niet vooruit of achteruit te gaan in kwaliteit van leven, maar **stabiel** te blijven over tijd. Een verschil is daarbij waar te nemen tussen deelnemers met een goede kwaliteit van leven bij de start van de SBD en deelnemers met een slechte kwaliteit van leven. Deelnemers die aanvankelijk een lage tevredenheid over hun kwaliteit van leven rapporteerden, laten een significante verbetering zien gedurende het traject. Bij deelnemers die bij aanvang al een hoge tevredenheid ervaarden, blijft de kwaliteit van leven over het algemeen stabiel. Deze resultaten verschillen niet naar sociaal-demografische kenmerken, fase van dementie en Social Trial regio.

4 De naasten van deelnemers

Wat is het effect van de SBD voor naasten, in het bijzonder met betrekking tot hun kwaliteit van leven?

Hoewel de SBD vooral gericht is op de persoon met dementie, ervaren naasten de ondersteuning ook als waardevol. Zij krijgen **indirect steun,** doordat de deelnemer goed wordt begeleid. Het contact met naasten richt zich op het herstellen van de relatie met de deelnemer, afstemming rondom de deelnemer en wederzijdse informatie-uitwisseling. Specifiek op naasten gerichte ondersteuning omvat groepsactiviteiten en individuele gesprekken, waarin aandacht is voor coping strategieën en persoonlijke zorgen.

"Het is soms zo ingewikkeld en zo zenuwslopend. Dat je denkt hoe houd ik dit vol. En daar helpt de aanwezigheid van SBD op de achtergrond echt mee. Want ze zegt ook altijd 'Je kan altijd bellen hè of stuur maar even een appje. En niet te bescheiden doen, hè?' Ik weet dan van oké, ik kan even mijn hart luchten. Zij brengt wel even lucht." (Quote naaste)

De belangrijkste waarde voor naasten is de ervaren **ontlasting**. Door het tijdelijk overnemen van praktische zorg en het aanbieden van activiteiten aan de deelnemer, ontstaat ruimte voor persoonlijke tijd en het hervatten van sociale rollen door naasten. Naast praktische verlichting wordt ook **emotionele steun** ervaren. De aanwezigheid van een vertrouwd contactpersoon en de mogelijkheid tot het delen van ervaringen dragen bij aan gevoelens van erkenning en rust. Bovendien vertellen naasten dat SBD-teamleden in staat zijn tot gedragsverandering bij de deelnemer, waar familieleden minder effectief in blijken. Als werkzame bestanddelen van de ondersteuning worden de **persoonlijke, laagdrempelige en mensgerichte benadering** als belangrijk ervaren. Deze kenmerken geven naasten het gevoel gehoord en gesteund te worden.

Tegelijkertijd zien zij ook **beperkingen**. Soms levert de SBD-ondersteuning extra regelwerk en belasting op, zoals het organiseren van vervoer of zorgen dat de deelnemer op tijd ergens is. De betrokkenheid van SBD-teamleden wordt daarbij soms sturend en als inbreuk op de eigen regie ervaren. De samenwerking tussen de SBD en de reguliere zorg biedt nog kansen voor verbetering, zodat het geheel aan ondersteuning aan de deelnemer beter afgestemd wordt.

De kwaliteit van leven van naasten blijkt uit het kwantitatieve onderzoek onder naasten uiteindelijk **over tijd stabiel** te blijven. Het zijn met name partners en kinderen die mantelzorg verlenen aan de deelnemer. Hun kwaliteit van leven gaat niet vooruit, maar ook niet achteruit. Het maakt daarbij niet uit wat de achtergrond is van de naaste, uit welke regio deze komt en hoe lang de deelnemer ondersteund wordt met de SBD.

5 Vormgeving en inbedding

Hoe wordt de SBD in de Social Trial regio's vormgegeven en ingebed en wat zijn daarbij werkzame bestanddelen en noodzakelijke condities?

In vrijwel alle deelnemende regio's bestond voorafgaand aan de Social Trials al bekendheid met de SBD, vaak voortgekomen uit eerdere pilots of gedragen door bevlogen bestuurders. De regio's herkenden in de SBD een benadering die goed aansloot bij de beleidsontwikkelingen in de regio rondom dementie. De Sociale Benadering Dementie wordt breed omarmd in de Social Trial-regio's vanwege haar mensgerichte en relationele insteek. In de praktijk blijkt het duurzaam organiseren van de SBD echter complex te zijn.

Variatie in vormgeving

Hoewel de oorspronkelijke opzet, met een onafhankelijk team zonder zorgachtergrond, ondersteund door schillen van vrijwilligers en studenten, richtinggevend was, hebben regio's accenten gelegd passend bij de lokale context. In de praktijk blijken de teams veelal een gemengde samenstelling te hebben. In sommige regio's is gekozen voor een team met een dominante aanwezigheid van professionals met een zorgachtergrond, terwijl andere regio's sterker vasthouden aan de inzet van teamleden zonder zorgervaring. De toegevoegde waarde van schillen wordt erkend, maar hun inzet is in de praktijk kwetsbaar. Gebrek aan continuïteit en wervingsproblemen spelen de regio's parten. De scholing in de SBD wordt als essentieel beschouwd. Desalniettemin nam het uniform scholen af door verloop in de teams en ontwikkelden sommige regio's scholingsvarianten die beter aansloten bij lokale behoeften.

Inbedding

Het daadwerkelijk inbedden bracht vragen met zich mee over verhoudingen en samenwerking met bestaande zorg- en welzijnsstructuren. De keuze om SBD-teams los van de reguliere voorzieningen te positioneren bood enerzijds ruimte voor flexibiliteit en borging van de SBD, maar leidde anderzijds tot onduidelijkheden over de positie van de SBD in de dementieketen. In de beginfase was weinig sprake van samenwerking en afstemming, door het ontbreken van formele afspraken en gezamenlijke overlegstructuren. Afstemming vond vooral ad hoc plaats, veelal informeel als het echt nodig was. Dit bemoeilijkte de functionele inbedding van de SBD. De uitvoering van de SBD leidde tot een zekere weerstand of vragen. Met name de onduidelijkheden over de taken van de SBD-teams en hun positie in het samenspel van zorg en welzijn, zorgden voor terughoudendheid bij zorg- en welzijnsprofessionals. In sommige regio's werden de SBD-teamleden aanvankelijk zelfs gezien als mogelijke vervanging of overbodige overlap. De ambiguïteit rondom de rolverdeling werd versterkt door het ontbreken van heldere procedures voor aanmelding en afstemming en de afwezigheid van een gezamenlijke organisatorische infrastructuur.

Desondanks ontwikkelde zich in de loop van de tijd een steeds betere sociale en inhoudelijke afstemming. Vooral het persoonlijk leren kennen van elkaar en het wederzijds begrijpen van de waarde van zorg, welzijn en de SBD bleken essentieel voor de benodigde kennis en vertrouwen om samen te kunnen werken. De inbedding van de SBD is daarmee geen afgerond traject, maar een dynamisch en voortdurend proces dat mede afhangt van lokale verhoudingen, bestuurlijke keuzes en de bereidheid tot samenwerking.

Werkzame bestanddelen en condities

De werkzame bestanddelen van de SBD zitten enerzijds in de visie en de methodiek van de SBD en anderzijds in de ruimte om de SBD in de praktijk contextgebonden te kunnen implementeren. Elementen als het opbouwen van een vertrouwensband, het ondersteunen op basis van zingeving en het herstellen van sociale relaties door het ondernemen van betekenisvolle activiteiten en het voeren van gesprekken zijn in alle regio's zichtbaar aanwezig. Deze werkzame bestanddelen sluiten direct aan bij de kern van de SBD. De ruimte die SBD-teamleden hebben gekregen om tijdsintensief te ondersteunen zonder bureaucratische drempels en vrij van protocollen en administratieve regels, zijn werkzame bestanddelen die binnen de Social Trials het werken met de SBD mogelijk hebben gemaakt.

Tegelijkertijd zijn deze contextuele werkzame bestanddelen moeilijk vast te houden bij een meer duurzame positionering van de SBD. Het ontbreken van structurele inbedding, de blijvende onduidelijkheid over rolverdelingen en de spanningen rondom domeinoverlap met vooral het welzijnsdomein, maken dat de SBD nog niet eenvoudig is in te bedden in het bredere systeem van dementiezorg. Ook het regelvrij en tijdsintensief werken, blijkt op termijn mogelijk niet duurzaam te zijn gegeven de bestaande juridische en financiële kaders die een transparante afstemming en verantwoorde inzet van middelen borgen.

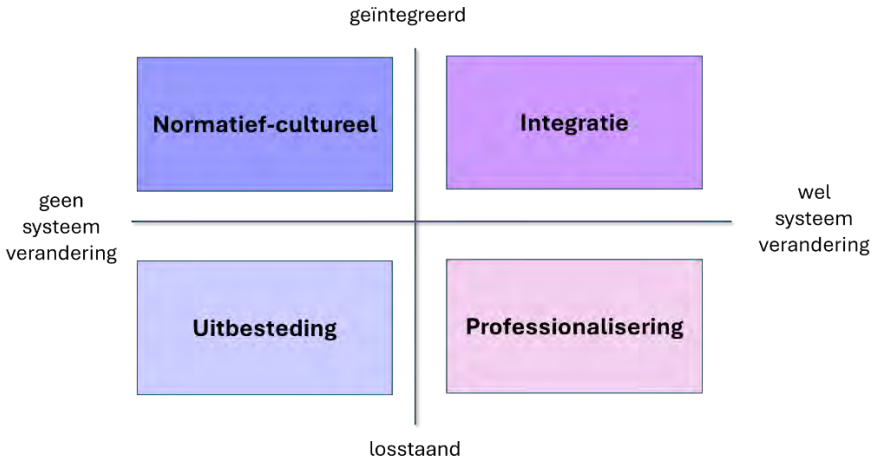
Tot besluit

Ondanks dat de contouren van de vormgeving en inbedding zich in de loop van de tijd hebben afgetekend, vraagt het geïntegreerd duurzaam organiseren van de SBD in de dementieketen om aandacht voor heldere positionering, samenwerking met de zorg- en welzijnsdomeinen en bestuurlijke en functionele ondersteuning.

6 Opschaling

Hoe kan de SBD worden opgeschaald?

De opschaling van de SBD is momenteel onderwerp van verkenning en debat. Binnen de regio's tekenen zich diverse scenario's af, waarvoor is uitgevraagd hoezeer een scenario daadwerkelijk als potentieel geschikt wordt geacht. De scenario's bewegen zich langs de lijn van de mate van systeemverandering die nodig is voor opschalen en hoe los of geïntegreerd de SBD wordt ingebed.



Figuur 1 Opschalingsscenario's

Professionaliseringsscenario

In het professionaliseringsscenario wordt voortgebouwd op de oorspronkelijke vormgeving en worden nieuwe teams in andere wijken opgezet. Het doel is om de methodiek van de SBD goed te blijven borgen en het onderscheid met het zorg- en welzijnsaanbod helder te houden. In dit scenario vertoont de SBD kenmerken van een nieuwe professie. Dit gaat met uitdagingen gepaard. De opschaling vereist formalisering van de SBD binnen professionele en juridische kaders, in registratie- en bekostigingssystemen en adequate aansturing. Samenwerking en coördinatie blijven daarnaast in dit scenario belangrijke borgingspunten door het autonome karakter van de teams. Regio's kiezen vaak voor een lichte variant, waarin scholing en methodiek pragmatischer worden toegepast.

Normatief-cultureel scenario

Andere regio's kiezen met een normatief-cultureel scenario voor een brede cultuurverandering door SBD-principes te integreren in het handelen van reguliere professionals en vrijwilligers. In dit scenario wordt gestreefd naar een dementievriendelijke samenleving, waarin vanuit SBD-uitgangspunten wordt gehandeld. Hoewel de SBD-teams ook nu bedoeld zijn als motor voor maatschappelijke verandering, ligt de nadruk in de huidige praktijk vooral op individuele begeleiding. De gemeenschapsgerichte dimensie van de SBD krijgt daardoor minder aandacht. Regio's onderschrijven deze bredere ambitie, maar beschouwen de inzet van aparte teams daarvoor niet als structureel noodzakelijk. Een voordeel van dit scenario is dat het weinig systeemveranderingen vereist, omdat het voortbouwt op bestaande instituties. Wel vraagt het om gerichte investeringen in scholing en om duidelijke keuzes over wie die scholing ontvangt.

Vanwege de benodigde tijd voor het werken volgens de SBD is het tenslotte onzeker in hoeverre structurele toepassing mogelijk is binnen de huidige werklast van professionals.

Integratiescenario

Het integratiescenario combineert de twee voorgaande scenario's om de voordelen van beide te benutten en kent twee varianten. In de eerste variant worden SBD-teamleden opgenomen in bestaande multidisciplinaire teams, zoals sociale wijkteams. De SBD-methodiek wordt daarmee geïntegreerd in bestaande structuren. Deze variant vereist deels dezelfde systeemvoorwaarden als het professionaliseringsscenario, maar sluit natuurlijker aan op het reguliere zorgaanbod. In de tweede variant worden aandachtsfunctionarissen binnen bestaande teams ingezet. Reguliere professionals nemen daarbij de rol van SBD-expert op zich binnen hun bestaande functie en dragen zorg voor de kwaliteit van de SBD-ondersteuning in de regio. Deze aanpak vermindert de afhankelijkheid van systeemvoorwaarden, maar brengt wel uitdagingen met zich mee die vergelijkbaar zijn met die van het normatief-cultureel scenario.

Uitbestedingsscenario

Het uitbestedingsscenario vergt geen systeemveranderingen. In dit scenario wordt de SBD uitbesteed aan externe aanbieders buiten het formele zorg- en welzijnsdomein. De private markt biedt de SBD aan als particuliere dienst, bekostigd via PGB's of eigen betalingen door deelnemers en naasten. De verantwoordelijkheid voor kwaliteit, implementatie en financiering ligt bij de uitvoerende partij. Dit model maakt opschaling mogelijk zonder aanpassing van het zorgsysteem, maar kent risico's op het gebied van integrale samenwerking.

Waardering van de scenario's

In de regio's is met een vragenlijst voor ieder scenario gevraagd in hoeverre men het eens is dat het scenario van belang is voor de opschaling van de SBD. De voorkeur blijkt met 82% te liggen bij het opschalen door SBD-professionals te integreren in bestaande teams, gevolgd door het scholen van reguliere zorg- en welzijnsprofessionals (75%). Het maakt daarbij niet uit of slechts een selectie van professionals of alle professionals worden geschoold. Het geïntegreerd opschalen met aandachtsfunctionarissen krijgt steun van 63%. Opschaling langs de lijn van professionalisering ziet 55% als een alternatief. Het uitbestedingsscenario acht men het minst geschikt (33%). Naast wel opschalen meent 5% dat ook niet opschalen een te overwegen scenario is.

7 Arbeidsmarkt en kosten

Wat is het effect van de SBD op de arbeidsmarkt en kosten?

De vraagstukken over de invloed van de SBD op de inzet (capaciteit) en kosten zijn aan elkaar gerelateerd. Kosten zijn een afgeleide van de ingezette capaciteit. Het onderzoek naar de capaciteit en kosten betreft twee, op basis van matching, vergelijkbare groepen van elk 183 personen, die over een periode van twee jaar zijn gevolgd: één groep ontving zowel SBD als zorg, de andere groep ontving alleen zorg. In beide groepen heeft het gebruik gemiddeld gedurende 16 maanden plaatsgevonden.

Capaciteit

De inzet van de SBD bedraagt 13,4 fte. Hiervan wordt 9,9 fte ingezet voor SBD-teamleden en 3,5 fte voor schillen. Naast capaciteit voor de SBD, is voor deze personen 6,3 fte ingezet vanuit de Zvw en 5,7 fte vanuit de extramurale Wlz. Voor de 183 personen uit de controlegroep die geen SBD krijgen wordt 3,9 fte ingezet vanuit de Zvw en 6,6 fte vanuit de extramurale Wlz. Door het ontbreken van CBS en Vektis-data over ingezette uren voor de Wmo, kunnen geen uitspraken gedaan worden over de ingezette capaciteit van Wmo-zorg in de groep die geen SBD krijgt. De toename in percentage gebruikers over de twee jaren is wel beschikbaar. Onder personen die SBD krijgen is het percentage gebruikers met 15% toegenomen en onder de personen die geen SBD krijgen is de toename 10%.

Het veronderstelde effect dat de SBD de druk op de arbeidsmarkt verlaagt, wordt niet bevestigd. De inzet van persoonlijke verzorging vanuit de Zvw neemt significant toe. Het aantal gebruikers van Wmo-zorg en de gebruikte capaciteit van extramurale Wlz-zorg verschillen niet significant tussen personen die wel of geen SBD-ondersteuning krijgen. Verschillen in de absolute getallen worden verklaard door de uren zorg die men reeds bij aanvang ontving en de zwaardere inzet van zorg aan personen die nog thuis wonen, voordat zij worden opgenomen.

Kosten

Extramurale zorg

De kosten voor de SBD bedragen 987.680 euro, waarvan 921.950 euro aan kosten voor de SBD-teamleden worden gemaakt en 65.730 euro aan kosten voor de schillen. Naast de kosten voor SBD, hebben de 183 personen 741.531 euro aan kosten voor de Zvw gemaakt en 624.205 euro kosten aan extramurale Wlz-zorg gedurende de 2 jaren. Daarentegen maakten de 183 personen uit de controlegroep die geen SBD ontvingen gedurende twee jaar 505.128 euro aan kosten voor de Zvw en 707.025 euro kosten voor de extramurale Wlz. Door het ontbreken van CBS en Vektis-data over kosten voor de Wmo, kunnen geen uitspraken gedaan worden over de kosten van deze zorgvorm.

Het veronderstelde effect dat de SBD de kosten verlaagt, wordt niet bevestigd. De kosten voor de Zvw nemen toe, door de significante toename van kosten voor persoonlijke verzorging. De kosten voor extramurale Wlz-zorg zijn lager in de populatie die SBD krijgt, maar het verschil wordt niet door de inzet van de SBD verklaard, maar door de kosten die men in beginsel maakt en de kosten die een persoon maakt bij een naderende verpleeghuisopname. Vanwege het ontbreken van CBS en Vektis-data over volumina inzet en kosten in de Wmo bij de

controlegroepen, kunnen met dit onderzoek geen uitspraken worden gedaan over kosten en verschuivingen in de Wmo.

Intramurale opname

Het veronderstelde effect dat inzet van de SBD zou leiden tot uitstel van verpleeghuisopname, wordt niet bevestigd in het onderzoek. De tijd tot opname en kans op een bepaald moment opgenomen te worden is voor personen met en zonder SBD gelijkwaardig. Een uitstel-effect is dan ook niet gevonden.

Nuancering

Het onderzoek naar capaciteit en kosten dient met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Harde uitspraken zijn niet uit het onderzoek te ontlenen gezien het feit dat data uit de Interne Monitoring (personen met SBD) en data van CBS en Vektis (personen zonder SBD) op andere wijze verzameld zijn. Niet alle zorg- en ondersteuningsvormen konden in het onderzoek worden meegenomen, omdat deze danwel niet beschikbaar waren danwel niet vergelijkbaar waren geregistreerd. CBS en Vektis-data betreffen daarnaast alleen data van personen met een diagnose dementie, terwijl data uit de Interne Monitoring tevens betrekking hebben op personen met een cognitieve achteruitgang zonder diagnose dementie.

Tenslotte is het een vraag of een onderzoek naar effecten op kosten en capaciteit niet te vroeg komt. Vanaf de start van de SBD zijn data verzameld over volumina en kosten binnen de SBD-populatie, terwijl de SBD zich nog in een opbouw- en inbeddingsfase bevond en sprake was van een lopend ontwikkelproces richting meer structurele samenwerking met de formele zorg en ondersteuning. Het is dan ook de vraag of deze context voldoende randvoorwaarden bood om verschuivingen in zorginzet en -kosten op een betrouwbare manier te kunnen onderzoeken.

8 Bekostiging

Hoe is de bekostiging en financiering van de SBD vormgeven?

Het experimentele karakter van de SBD binnen de Social Trials maakt dat bij aanvang van de Social Trials geen structurele financiering en bekostiging voorhanden was voor enerzijds de interventie zelf en anderzijds de randvoorwaarden om te experimenteren. In de regio's is veel variatie ontstaan in de manieren waarop de SBD in deze experimentele fase bekostigd is.

Alternatieve manieren om de SBD te bekostigen

Gemeenten kenden weinig wettelijke en regelgevende beperkingen om de SBD als interventie te bekostigen en hebben subsidies aangewend of de SBD ondergebracht bij de ambulante begeleiding of de welzijnsopdracht in de regio. De Zvw en Wlz specificeren daarentegen strikt welke vormen van zorg en ondersteuning bekostigd kunnen worden door zorgkantoren en zorgverzekeraars. Daarom is door zorgkantoren en zorgverzekeraars gezocht naar alternatieve manieren om de SBD te bekostigen, bijvoorbeeld door het ophogen van het tarief van een zorgprofiel. Om ervoor te zorgen dat zorgverzekeraars een bijdrage konden (blijven) leveren aan de SBD, is in samenwerking met de NZa een betaaltitel ontworpen. Zorgverzekeraars konden hierdoor de ondersteuning vergoeden die geleverd werd door personen zonder zorgopleiding. De betaaltitel verschafte verzekeraars de mogelijkheid om gedurende het experiment de SBD, tezamen met zorgkantoren en gemeenten, te co-financieren.

Bekostiging en financiering is niet duurzaam

De manieren die door zorgkantoren en zorgverzekeraars zijn gevonden om de SBD te bekostigen en financieren, bleken echter niet duurzaam. Hierin spelen het tijdelijke karakter van de experimentele betaaltitel een rol, maar ook het feit dat de prioriteiten van financiers verschoven. Bovendien verschilden de financiers van opvatting over de kosten en baten van de SBD. Sommige financiers zagen geen of onvoldoende bewijs dat hen ervan overtuigde om de SBD te blijven financieren. Hierin speelde mede een rol dat financiers de bekostiging van de SBD niet als een taakopvatting zagen binnen hun eigen domein. Dit leidde ertoe dat sommige financiers geen verantwoordelijkheid meer voelden voor de financiering en bekostiging van de SBD, waardoor het zwaartepunt van financiering verschoof naar één financier. In veel gevallen was dit de gemeente. Zonder structurele financiering – door middel van bijvoorbeeld budgetoverhevelingen tussen de domeinen (Wmo, Zvw en Wlz) – zeggen gemeenten de borging van de SBD als interventie in het sociaal domein niet te kunnen voortzetten. Om na de looptijd van de Social Trials de SBD te kunnen voortzetten maakt een aantal regio's gebruik van de SPUK-DOS. De SPUK-DOS maakt tijdelijke voortzetting van de SBD mogelijk, maar is nog steeds niet de gezochte duurzame structurele financiering.

9 Nationale stakeholders

Wat zijn meningen van landelijke stakeholders over de SBD?

Meer benaderingsfilosofie dan aparte interventie

De belangrijkste conclusie is dat de geïnterviewde nationale organisaties de SBD zien als een bredere filosofie op en benaderingswijze bij de ondersteuning van mensen met dementie, maar niet zozeer als een aparte interventie met een apart team. Alle respondenten onderkennen dat de SBD een fundamenteel andere kijk biedt op zorg, gericht op de hele mens, diens rollen en sociale context, en daarbij niet de ziekte maar de mens en diens verschillende rollen centraal stelt. Daarmee sluit de SBD heel goed aan bij bredere maatschappelijke trends richting mensgerichte zorg en ondersteuning, participatie en preventie.

Inbedding in huidige stelsel

De breed levende mening van nationale stakeholders dat de SBD meer een benaderingsfilosofie dan ingekaderde interventie is, heeft allerlei consequenties voor vraagstukken over effectiviteit, schaalbaarheid en implementeerbaarheid. Allereerst ziet men de SBD het liefst geïntegreerd in bestaande organisaties en structuren, niet los in aparte teams. De bekostiging van de SBD binnen organisaties moet dan ook niet apart lopen, maar als geïntegreerd onderdeel van reguliere werkmethoden, processen en structuren. Voor die inbedding in bestaande structuren is bredere scholing nodig bij liefst zo veel mogelijk disciplines; in zowel het initiële onderwijs als nascholing als in korte trainingen.

De inpassing in het zorgstelsel is een worsteling voor alle partijen, maar niemand neemt daarin nu de regie. De nationale stakeholders zien uiteenlopende haakjes bij alle drie deelstelsels van Wmo, Zvw en Wlz, maar nergens één-op-één. Er lijkt een voorkeur te zijn voor inpassing in de Wmo, maar ook daaraan zitten veel haken en ogen. De zoektocht naar inpassing in het stelsel loopt nog door, want ook het experiment met domeinoverstijgende financiering bleek niet haalbaar en houdbaar; de experimentele betaaltitel is dan ook niet gecontinueerd.

Hoe verder?

Al met al vinden de nationale stakeholders dat de SBD als gedachtegoed potentie heeft voor landelijke implementatie, mits gericht op integratie in bestaande structuren voor welzijn en zorg en met sterke aandacht voor de vele contextuele factoren. Het succes van de SBD hangt af van het breder delen van (verhalen over) de SBD-filosofie en onderliggende mensvisie, en het creëren van nationaal en lokaal draagvlak bij professionals, management en bestuurders in de diverse domeinen van welzijn en zorg. Er is een sterke overtuiging dat de SBD kan bijdragen aan minder zorgafhankelijkheid en hogere kwaliteit van leven, en mogelijk langer thuis blijven wonen, maar de stakeholders ontberen nog hard bewijs. Zij zien vooralsnog geen of nauwelijks effecten op andere aspecten als omgang door en belasting van mantelzorgers, zorgzame buurt, kostenbeheersing of arbeidsmarkt. Respondenten waarderen het vernieuwende mensbeeld en de nadruk op vraaggericht werken vanuit de rollen van de mens met dementie, maar wijzen erop dat het huidige zorgsysteem hierop niet goed is ingericht. Er moet meer ruimte komen voor domeinoverstijgende, preventieve en persoonsgerichte zorgmodellen zoals te bereiken met brede toepassing van SBD-principes. Maar de realisatie daarvan is een complexe puzzel die om meer regie vraagt en de weg daarnaartoe vergt een lange adem.

10 Conclusie en discussie

Eindconclusie

In Nederland voltrekt zich een fundamentele verschuiving in het denken over zorg. Steeds vaker kiezen professionals, organisaties en gemeenschappen voor benaderingen die mensen niet reduceren tot hun diagnose, maar hen benaderen als volwaardige burgers met sociale rollen, relaties en verlangens. Deze sociale benaderingen kijken op een holistische wijze, waarbij zorg niet langer draait om het behandelen van ziekte, maar om het ondersteunen van het leven zelf. Deze ontwikkeling is zichtbaar in uiteenlopende domeinen, van de geestelijke gezondheidszorg tot ouderenzorg. De Sociale Benadering Dementie (SBD) is in deze beweging niet meer weg te denken.

De SBD probeert recht te doen aan mensen met dementie door hun menselijkheid en sociale omgeving centraal te stellen. In plaats van vooral in te zetten op medische of functionele ondersteuning, ligt de nadruk op het versterken van sociale netwerken, het creëren van betekenisvolle bezigheden en het erkennen van de persoon in diens unieke levensverhaal. De Social Trials, waarin experimenten met de SBD werden uitgevoerd, boden ruimte om deze benadering in de praktijk te brengen.

Uit de Externe Evaluatie blijkt dat deelnemers en hun naasten zich inderdaad beter ondersteund voelen. De SBD, gedragen door een sterke vertrouwensband, draagt bij aan de kwaliteit van leven en biedt mantelzorgers ontlasting. Cruciaal daarbij is de tijd, aandacht en regelvrijheid die SBD-teamleden krijgen.

Toch botst de SBD op tegen de kaders van het systeem. De bestaande zorgstructuren, gericht op doelmatigheid, protocollen en financiering per verrichting, zijn weinig ontvankelijk voor complexe sociale interventies als de SBD. Ingegeven door de keuze om de SBD met losse teams te implementeren liepen de Social Trial-regio's in beginsel tegen uiteenlopende uitdagingen aan bij het vertalen van de benadering in een organiseerbare werkwijze: van onduidelijkheden over de positionering van de SBD in het veld tot conflicten tussen domeinen en verschillen in professionele kaders. Gaandeweg tekende zich een doorontwikkeling af. Door geleidelijk af te wijken van het oorspronkelijke ontwerp, onderwijl de benadering van de persoon met dementie intact latend, werd het mogelijk beter aan te sluiten bij de lokale dynamiek en kleur. Een sleutelrol was hierbij weggelegd voor het proces waarin reguliere professionals en SBD-teamleden elkaar en elkaars professionele perspectieven en werkwijzen leerden kennen en waarderen. Dit wederzijdse leerproces bevorderde het onderlinge begrip en legde de basis voor een meer geïntegreerde samenwerking. Tegelijkertijd werd de SBD meer geformaliseerd ingebed in organisatorische structuren om een stabielere functionele afstemming te kunnen bereiken. Terwijl sommige regio's daardoor slaagden hun eigen invulling aan de implementatie van de SBD te geven, kwam het in andere regio's tot stilstand.

Het meest weerbarstige vraagstuk betreft de bekostiging en financiering. Uit de Externe Evaluatie blijkt de SBD additionele inzet van capaciteit en middelen te vergen. In plaats van kostenbesparingen door uitgestelde verpleeghuisopnames of verschuivingen van zorg over de domeinen Wmo, Zvw en Wlz heen, laten de experimenten in de regio's zien dat de kosten van de SBD als meerkosten ten laste komen van gemeenten, zorgverzekeraars of zorgkantoren, zonder de capaciteitsdruk op de formele zorg op deze domeinen te verlagen. Pogingen om

binnen de huidige kaders van de Wmo, Zvw en Wlz voldoende financiering te organiseren, blijken niet duurzaam te zijn geweest. Ook het experiment met de experimentele betaaltitel heeft geen structurele oplossing gebracht en roept vragen op over benodigde veranderingen in het stelsel. Het realiseren van systeemverandering op landelijk niveau blijkt echter in de praktijk weerbarstig te zijn. Ondanks bereidheid worden inspanningen vaak begrensd door het formele mandaat en de institutionele inbedding van landelijke partijen. De opgave overstijgt individuele kaders en verantwoordelijkheden. Dit leidt tot afhankelijkheid binnen het systeem, zonder dat de regie eenduidig is belegd.

Langs de weg van bredere scholing van professionals in de Sociale Benadering Dementie en de integratie van SBD-teamleden binnen bestaande zorgstructuren, schalen de regio's de SBD op met deels nieuwe implementatieprincipes en tijdelijke financiering vanuit de Wmo of Zvw, subsidies en eigen middelen. De voorkeur wordt uitgesproken, maar niet gedeeld, om op te schalen binnen het sociale domein. Bovendien lopen de regio's aan tegen de grenzen van wat organisatorisch en financieel duurzaam is. De vraag hoe de SBD structureel opgeschaald kan worden, blijft daarmee voor nu onbeantwoord.

Systeemgrenzen en maatschappelijke vernieuwing

De spanning tussen de betekenisvolle impact van de Sociale Benadering Dementie voor personen met dementie en hun naasten en de beperkte economische en arbeidsmarktwaarde binnen het huidige zorgstelsel, legt een breder maatschappelijk vraagstuk bloot. Hoe verhouden vernieuwende, sociaal georiënteerde benaderingen zich tot een zorgstelsel dat gestoeld is op medisch denken en economische rationaliteit?

De SBD laat zien dat daadwerkelijk winst te behalen is in termen van menselijke waardigheid en kwaliteit van leven, maar dat het nog niet betaalbaar bekostigd kan worden binnen het systeem. De beweging naar meer sociale benaderingen vraagt niet alleen om nieuwe werkwijzen, maar ook om een herziening van sommige fundamenten waarop onze zorg is ingericht. Willen we ruimte maken voor vormen van menselijke, relationele en niet-medische ondersteuning dan is een beweging in het stelsel nodig die deze waarden niet als uitzonderingen, maar als uitgangspunten beschouwt. Zolang dit niet gebeurt, blijven experimenten tot een open einde leiden. Het is dan ook geen toeval dat de SBD inmiddels buiten de context van de Social Trials verder wordt ontwikkeld, zoals binnen Buurtzorg en Het verhaal van de Toekomst. Deze voorbeelden laten zien dat opnieuw de institutionele ruimte wordt opgezocht om de SBD te kunnen opschalen. Maar de vraag blijft bestaan hoe sociale benaderingen structureel kunnen worden ingebed en bekostigd. Dat vergt politieke moed, beleidsinnovatie en maatschappelijke wil om daadwerkelijk anders te gaan denken over zorg. Tegelijkertijd vraagt de beweging van vernieuwende benaderingen naar geïnstitutionaliseerde praktijken om het vinden van een evenwicht tussen het behouden van de onderliggende waarden van een benadering en de praktische uitvoerbaarheid en haalbaarheid. Voor duurzame verankering kan niet alleen een stelselhervorming noodzakelijk zijn. Een implementatiestrategie is tevens nodig, die zich kan aanpassen aan bestaande kaders, terwijl de centrale uitgangspunten van de benadering behouden blijven.

Methodologische reflectie: klassieke designs en sociale innovaties

Het gehele Social Trials-programma stoelt voornamelijk op klassieke experimentele designs, gericht op het genereren van harde uitkomstmaten. Hoewel deze designs aansluiten bij de wens van beleidsmakers en financiers om effectiviteit aantoonbaar te maken, zijn zij methodologisch juist kwetsbaar. Klassieke designs veronderstellen een gestandaardiseerde, stabiele interventie en zijn minder geschikt voor complexe, contextgevoelige benaderingen die nog in ontwikkeling

zijn. Bovendien zijn uitkomsten als kwaliteit van leven, capaciteit en kosten niet eenvoudig te kwantificeren.

De Social Trials hadden een dynamisch karakter. De SBD werd deels tussen regio's en in de tijd verschillend ingevuld, vond plaats in een netwerk van relationele afhankelijkheden en vroeg ruimte voor professionele afweging en gewenning. In de fase waarin de ontwikkeling van de SBD zich bevond, kan een klassieke onderzoeksopzet het leer- en verbeterproces verstoren en onvoldoende recht doen aan de werking van de SBD. In vroege fasen zijn kwalitatieve, ontwikkelingsgerichte benaderingen beter in staat om inzicht te geven in de werkzame principes en contextuele voorwaarden. Deze kwalitatieve methoden zijn daarom ook gebruikt, naast het hergebruik van reeds verzamelde kwantitatieve data. Hoewel de kwantitatieve data niet specifiek voor de doeleinden van de Externe Evaluatie waren verzameld en in methodologisch opzicht beperkingen kenden, boden zij in deze fase toch inzichten. Echter, pas wanneer de SBD voldoende is gestabiliseerd, is het zinvol om op meer klassieke wijzen harde effecten te evalueren.

De ervaring met de SBD onderstreept het belang van passende methodologieën bij het onderzoeken van sociale innovaties. Niet alles wat waardevol is, laat zich direct vangen in cijfers. De resultaten van de Externe Evaluatie Social Trials dienen dan ook in dit licht te worden bezien. De conclusies zijn te duiden als resultaten voor een leer- en verbeterproces, gericht op reflectie, bijstelling en verdere ontwikkeling van de Sociale Benadering Dementie.

Erasmus University Rotterdam
Erasmus School of Health Policy & Management
Bayle Building
Burgemeester Oudlaan 50
3062 PA Rotterdam, The Netherlands
T +31 10 408 8555
E fabbricotti@eshpm.eur.nl
W www.eur.nl/eshpm

Erasmus School of Health Policy & Management

Deelnemers en naasten en de Sociale Benadering Dementie

Een analyse van de impact van de SBD op deelnemers en hun naasten

ESHPM
Juni 2025

Inhoudsopgave

1 INLEIDING 3

2 ONDERZOEKSMETHODEN 4

2.1 COMPARATIEF CASESTUDIE DESIGN 4

2.2 ONDERZOEKSMETHODEN 4

2.2.1 Kwalitatieve onderzoek 4

2.2.2 Kwantitatieve onderzoek 6

3 ERVARINGEN VAN DEELNEMERS MET SBD 3

3.1 CONTEXT DEELNEMERS 3

3.1.1 Achtergrond 3

3.1.2 SBD-ondersteuning voor deelnemers 3

3.2 ERVARINGEN EFFECTEN VOOR DEELNEMERS 4

3.2.1 Effecten volgens de deelnemers 5

3.2.2 Effecten volgens naasten 7

3.2.3 Effecten volgens SBD-ers en zorgprofessionals 8

3.3 WERKZAME BESTANDDELEN EN BEPERKINGEN 11

3.3.1 Werkzame bestanddelen 11

3.3.2 Beperkingen 12

4 ERVARINGEN VAN NAASTEN MET SBD 15

4.1 SBD-ONDERSTEUNING EN NAASTEN 15

4.2 ERVAREN EFFECTEN VOOR NAASTEN 16

4.2.1 Effecten volgens naasten 16

4.2.2 Effecten volgens professionals 18

4.3 WERKZAME BESTANDDELEN EN BEPERKINGEN 19

4.3.1 Werkzame bestanddelen voor ondersteuning aan naasten 19

4.3.2 Beperkingen 20

5 EFFECT SBD OP DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN DEELNEMERS EN NAASTEN 21

5.1 DE SAMENHANG TUSSEN DE SBD EN DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN DEELNEMERS 21

5.2 KWALITEIT VAN LEVEN EN PROFIELEN ACHTERGRONDKENMERKEN EN LEEFWERELD 21

5.2.1 Profielen naar achtergrondkenmerken 21

5.2.2 Profielen naar mate kwaliteit van leven 22

5.3 RELATIE AARD VAN SBD-ONDERSTEUNING EN KWALITEIT VAN LEVEN 23

5.4 SAMENHANG TUSSEN SBD EN KWALITEIT VAN LEVEN VAN NAASTEN 24

5.4.1 Veranderingen in kwaliteit van leven van naasten 24

5.4.3 Profielen naar mate kwaliteit van leven van naasten 24

6 CONCLUSIE SBD, DEELNEMERS EN NAASTEN 26
6.1 CONCLUSIE DEELNEMERS 26
6.2 CONCLUSIE NAASTEN 27
6.3 DISCUSSIEPUNTEN 28
LITERATUURLIJST 29
BIJLAGE 1 TOPICLIJST INTERVIEW DEELNEMERS EN NAASTEN 30
BIJLAGE 2 REPRESENTATIVITEIT GESELECTEERDE ONDERZOEKSGROEP 31
BIJLAGE 3 KLINISCH RELEVANTE VERSCHILLEN GROEPEN TEVREDENHEID MET KWALITEIT VAN LEVEN 34
BIJLAGE 4 REGIONALE VERSCHILLEN IN DE UITKOMSTMATEN 35

1 Inleiding

In dit rapport wordt verslag gedaan van het onderzoek naar het effect van de Sociale Benadering Dementie op personen met dementie (deelnemers) en hun naasten.

Het onderzoek stelt de diversiteit in leefwereld en kwaliteit van leven van de persoon met dementie en hun naasten centraal. Zij hebben ieder verschillende achtergronden, (gewenste) rollen in het leven, zingevingsvragen, betekenissen die zij geven aan en beelden van het leven met dementie. De onderliggende aanname is dat de SBD bijdraagt aan een verbeterde kwaliteit van leven voor mensen met dementie én hun naasten en dat deze positieve effecten breed toepasbaar en relevant zijn, ongeacht achtergrond, situatie of levensinvulling. Deze aanname wordt onderzocht.

Onderzoeksvragen

1. Wat is het effect van de SBD op de kwaliteit van leven van personen met dementie (deelnemers) en naasten?

2. Welke andere effecten heeft SBD voor deelnemers en naasten?

3. Welke verschillen in effecten voor deelnemers en naasten zijn waar te nemen voor profielen naar achtergrondkenmerken en leefwereld?

4. Wat is de relatie tussen aard van de SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven?

Leeswijzer
Hoofdstuk 2 geeft een beschrijving van de onderzoeksmethoden. Het onderzoek bevat een kwantitatief en kwalitatief deel. De resultaten van het kwantitatieve onderzoek onder personen met dementie worden in hoofdstuk 3 besproken, gevolgd door de resultaten van het kwalitatieve onderzoek onder naasten in hoofdstuk 4. Hoofdstuk 5 bevat de resultaten van het kwantitatieve onderzoek. In hoofdstuk 6 wordt het rapport afgesloten met een conclusie.

2 Onderzoeksmethoden

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethodologie besproken. Na een uiteenzetting van het design in paragraaf 2.1, volgt in paragraaf 2.2 een beschrijving van de kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden.

2.1 Comparatief Casestudie design

Het onderzoek stelt de Theory of Change achter de SBD centraal en onderzoekt deze op basis van een Comparatief Casestudiedesign. De Comparatieve Casestudie is een design om relaties te onderzoeken en hoe- en waaromvragen te beantwoorden door het vergelijken van cases. Door cases te volgen en te vergelijken geeft de Comparatieve Casestudie inzicht in hoe, waarom en onder welke condities interventies werken of slagen en voor wie. De aanname dat met de SBD effecten worden bereikt voor personen met dementie en naasten, ongeacht hun leefwereld en demografische achtergrond en regio van herkomst wordt getoetst door het kwalitatief en kwantitatief vergelijken van cases. Cases worden op twee niveaus gedefinieerd en onderzocht: de Social Trials-pilots in de verschillende regio's en de profielen van personen met dementie en de profielen van naasten. Profielen zijn groepen van personen met een vergelijkbare kwaliteit van leven en demografische achtergrond.

2.2 Onderzoeksmethoden

Het onderzoek combineert kwalitatieve en kwantitatieve methoden.

2.2.1 Kwalitatieve onderzoek

Het kwalitatieve onderzoek omvatte interviews bij de deelnemers, hun naasten, SBD-teamleden en schillen en zorgprofessionals. Voor een beschrijving van de methodologie van het onderzoek onder professionals, wordt verwezen naar het rapport op het niveau 'Organisatie: Duurzaam Organiseren'.

Wervingsprocedure

Voor deze studie is geworven via de SBD-teams. Leden van de SBD-teams hebben deelnemers en naasten gevraagd of zij wilden deelnemen aan het onderzoek. De SBD-leden beoordeelden de cognitieve capaciteiten van potentiële deelnemers en bepaalden hun vermogen om geïnformeerde toestemming te verlenen. Bij twijfel is voorafgaand toestemming gevraagd aan een wettelijke vertegenwoordiger. De onderzoekers namen vervolgens contact op met de deelnemers en hun naasten om hen mondeling te informeren, waarbij gelegenheid is geboden om vragen te stellen. Indien de deelnemer en/of diens naasten instemden met deelname, is een toestemmingsformulier ingevuld. De SBD-leden droegen voorafgaand aan het interview relevante achtergrondinformatie en specifieke aandachtspunten aan waar de onderzoekers rekening mee konden houden. Professionals werden geworven via hun betrokkenheid bij de SBD (zie rapport 'Organisatie: Duurzaam organiseren').

Dataverzameling

Tussen juni 2023 en september 2024 zijn semigestructureerde interviews afgenomen met deelnemers, diens naasten, SBD-ers en zorgprofessionals om inzicht te verkrijgen in de effecten van en ervaringen met de SBD. Aan professionals is voor dit deel van het onderzoek specifiek gevraagd welke effecten de SBD volgens hen had voor deelnemers en hun naasten. Tijdens de interviews met deelnemers en naasten stond de ervaren impact op verschillende levensdomeinen van kwaliteit van leven en het algemene welzijn centraal. Deelnemers bespraken tevens hoe deze werden beïnvloed door de ondersteuning vanuit de SBD-aanpak. Daarnaast werd gevraagd wat mensen heeft geholpen of juist in de weg stond bij het ontvangen van SBD, en wat zij als de meest helpende onderdelen van de aanpak ervaarden.

Deelnemers en naasten kozen zelf de locatie. De meeste interviews vonden plaats bij hen thuis. Tijdens de gesprekken waren doorgaans alleen de deelnemer en de onderzoeker aanwezig met uitzondering van vijf deelnemers bij wie een naaste aanwezig was. De interviews, die 35 tot 65 minuten duurden, zijn in een open gesprekstijl gevoerd aan de hand van een semigestructureerde topiclijst (bijlage 1).

Data-analyse

De interviews zijn woordelijk getranscribeerd geanalyseerd. Tekstfragmenten (woorden, zinnen of paragrafen) zijn vervolgens gecodeerd via inductieve open codering. De codering is iteratief uitgevoerd en tijdens teamvergaderingen besproken. Bij verschillen in interpretatie zijn tekstfragmenten besproken om overeenstemming te bereiken. Onderzoekers bewogen reflectief tussen codedefinities en fragmenten om patronen te identificeren en te verfijnen. Data zijn eerst naar regio geanalyseerd en beschreven in regiorapportages. Regio's zijn vervolgens met elkaar vergeleken langs de thema's type ondersteuning, effecten, werkzame bestanddelen en beperkingen door de inzichten uit de regio's langs deze thema's te coderen en analyseren. De onderzoekers bereikten consensus over de datareductie, themavorming en interpretatie, waarbij onderzoekerstriangulatie is toegepast.

Respondenten

<u>Personen met dementie (deelnemers)</u>

In totaal hebben 21 personen met dementie (deelnemers) deelgenomen aan interviews (tabel 1). Een aantal personen besloten af te zien van deelname, hetzij uit persoonlijke twijfel, hetzij op advies van familieleden. Het is niet bekend exact hoeveel deelnemers en naasten negatief hebben gereageerd op de vraag van het SBD-team of wij ze mochten benaderen voor een interview. In Amstelveen werden geen deelnemers of naasten gevonden door de SBD-teams die bereid waren deel te nemen, ondanks vele verzoeken. De gegeven reden is dat zij het te spannend vonden of familie wilde niet dat deelnemers werden geïnterviewd.

De meeste respondenten zijn vrouwen en personen zonder migratieachtergrond. Deelnemers wonen ongeveer gelijkelijk alleen of samen met iemand. De leeftijd varieert van 73 tot 90 jaar.

Kenmerk	**Aantal, percentage, gemiddelde, range**
Geslacht	
-vrouw	15 (71%)
-man	6 (29%)
Leeftijd	73-90 jaar
Woonsituatie	
-alleenwonend	11 (52%)
-samenwonend	10 (48%)
Migratieachtergrond	
-Ja	2 (10%)
-Nee	19 (90%)
Regio	
Amsterdam	6
Den Bosch	5
Moerdijk	3
Roermond	4
Rotterdam	3
Amstelveen	0

Tabel 1 Achtergrondkenmerken respondenten interviews (deelnemers)

Naasten

In totaal hebben 20 naasten deelgenomen aan het onderzoek (tabel 2). De meeste van hen zijn partners van de deelnemer die samenwonen met de deelnemer. De naasten zijn ongeveer gelijkelijk man of vrouw met een leeftijd variërend van 74 tot 92 jaar. Twee naasten hebben een migratieachtergrond.

Kenmerk	Aantal, percentage, gemiddelde, range
Geslacht	
-vrouw	11 (55%)
-man	9 (45%)
Relatie met deelnemer	
-kind	4 (20%)
-partner	15 (75%)
-broer/zus	1 (5%0
Leeftijd	74-92
Woonsituatie	
-alleenwonend	4 (20%)
-samenwonend	16 (80%)
Migratieachtergrond	
-Ja	2 (10%)
-Nee	18 (90%)
Regio	
-Amsterdam	6
-Den Bosch	5
-Moerdijk	3
-Roermond	3
-Rotterdam	3
-Amstelveen	0

Tabel 2 Achtergrondkenmerken respondenten interviews (naasten)

2.2.2 Kwantitatieve onderzoek

Het design van het kwantitatieve onderzoek is een longitudinale studie onder deelnemers en naasten in de 8 Social Trial regio's. Het onderzoek maakt gebruik van secundaire data. In de dataset ontbreken gegevens over de kwaliteit van leven van personen met dementie en naasten die geen SBD hebben gekregen. Een vergelijking van het effect op kwaliteit van leven bij het wel of niet ondersteund worden met de SBD is daarom niet mogelijk.

Dataverzameling

De datasets van Tao of Care uit de Interne Monitoring zijn voor het onderzoek gebruikt. Leden van de SBD-teams hebben de vragenlijsten afgenomen, tijdens hun reguliere reflectiegesprekken met deelnemers en naasten. Deze vragenlijsten bevatten drie instrumenten:

1. De MANSA zelfrapportagelijst: De MANSA-vragenlijst (Manchester Short Assessment of Quality of Life), ontwikkeld door Priebe en collega's (1999), is een gevalideerd instrument om de **tevredenheid met de kwaliteit van leven** te meten op de volgende levensdomeinen: algemene levenstevredenheid, werk of dagbesteding, financiën, vriendschappen, vrije tijd, woonsituatie, persoonlijke veiligheid, samenleven met anderen, seksueel leven, familierelaties, lichamelijke gezondheid en psychische gezondheid. De MANSA is een gevalideerd instrument met 12 items die op een Likert-schaal van 1-7 beantwoord worden, waarbij 1 staat voor 'het kan niet slechter' en 7 staat voor 'het kan niet beter'. Hoe hoger de score, hoe meer tevreden iemand is met diens kwaliteit van leven.

2. Waarderingsvragenlijst: De waarderingsvragenlijst is een door Tao of Care ontwikkeld instrument om de **waardering van de kwaliteit van leven** te meten. De vragenlijst bestaat uit vier vragen over de vier levensdomeinen, die binnen de SBD worden onderscheiden. De vier domeinen zijn: Binnenwereld, Buitenwereld, Energie en Lichaam, en Toekomst. Op deze domeinen wordt respectievelijk gevraagd hoe deelnemers de omgang met anderen waarderen, hun leven naar wens kunnen invullen, energie hebben om dagelijkse dingen te doen en hoezeer zij zich zorgen maken over de toekomst. De waarderingsvragenlijst is niet gevalideerd en primair bedoeld voor het voeren van een goed gesprek met de deelnemer. De waardering wordt beoordeeld op een 5-punts Likertschaal, met wisselende antwoord categorieën. Hoe hoger de score, hoe meer de kwaliteit van leven wordt gewaardeerd.
3. Welzijnsvraag: De welzijnsvraag is een door Tao of Care ontwikkelde algemene vraag over de **tevredenheid met het huidige leven**. Tijdens dezelfde reflectiegesprekken wordt deelnemers gevraagd op een schaal van 1 tot 10 aan te geven hoe tevreden zij zijn met hun dagelijks leven. Hoe hoger de score, hoe meer tevreden zij zijn.

Tenslotte zijn de volgende sociaal-demografische kenmerken verzameld door SBD-teamleden en gebruikt voor dit onderzoek: geboortedatum, geslacht (1=man; 2=vrouw), woonsituatie (1=woont alleen; 2=woont samen, 3=woont in verpleeghuis, 4=anders), fase van dementie gemeten met een eigen schaal van TaO of Care (1=er hapert iets; 2=groeiend besef; 3=dagelijks leven met dementie; 4=dagelijks leven onder druk; 5=overlijden en daarna), gestopt met SBD gedurende de trials (0=nee; 1=ja), reden stoppen (open vraag) en route aanmelding (gecodeerde lijst met 14 aanmelderroutes).

Databewerking

De data zijn verkregen als een set van Word-, JPG- of PDF-documenten en een Excel-bestand van PWC Advisory. Uit deze bestanden en documenten zijn voornoemde gegevens gehaald en geïntegreerd tot 1 SPSS-databestand. Het bestand dat ESHPM ontvangen heeft, betrof een dataset met gegevens over 336 deelnemers. Dit betrof een dataset waarin deelnemers die geen toestemming hebben gegeven of voor wie niet bekend was of er toestemming gegeven was al door Tao of Care zijn verwijderd. Daarnaast is het allereerste cohort van deelnemers niet in de dataset geïncludeerd door Tao of Care. Lopende de Social Trials zijn de items van de waarderings-vragenlijst gewijzigd. Scores van respondenten in het eerste cohort waren daardoor in de tijd niet meer te vergelijken, alsook niet te vergelijken tussen respondenten bij wie verschillende versies van de lijst was afgenomen.

In- en exclusiecriteria

De data bevatten geen onderzoeksgroep die met inclusie- en exclusiecriteria gedurende een vaste periode is gevolgd. Om een zo uniform mogelijke onderzoeksgroep te kunnen onderzoeken, zijn de volgende criteria gehanteerd:

- Niet woonachtig in verpleeghuis: Drie respondenten zijn verwijderd die in een verpleeghuis woonden, omdat het onderzoek over SBD in de extramurale setting gaat;
- Slechts 1 meting hebben: Om veranderingen in kaart te brengen is een beginmeting en een eindmeting nodig. Respondenten die maar 1 meting hebben, zijn geexcludeerd (n=123). Dit betrof respondenten die slechts alleen een beginmeting hebben of voor wie de datum van de beginmeting niet als zuivere beginmeting beschouwd kan worden. Als moment voor een valide beginmeting is maximaal 2 maanden na de aanmelding voor SBD gehanteerd, omdat de eerste 2 maanden alleen kennismakingsgesprekken plaatsvinden. Na 2 maanden is niet meer van een beginmeting te spreken, omdat de ondersteuning dan ook daadwerkelijk loopt.

De uiteindelijke onderzoeksgroep bestaat hiermee uit 210 respondenten. Voor deze 210 respondenten is voor 188 een begin- en eindmeting op de **tevredenheid met kwaliteit van leven** en 192 respondenten

hebben een begin- en eindmeting op de **waarderingsvragenlijst** en de vraag over **tevredenheid met huidige leven**. De grootte van de steekproef in de analyses verschilt dus afhankelijk van welke uitkomstmaat aan de orde is en betreft danwel 188 voor tevredenheid met kwaliteit van leven, danwel 192 voor de waarderingsvragenlijst en tevredenheid met huidige leven.

Naasten

Er is onder 186 naasten van deelnemers kwantitatief onderzoek uitgevoerd. Vanuit het databestand is echter niet te herleiden op welke datum de welzijnsvraag en de waarderingsvragenlijst zijn afgenomen. Voor de tevredenheid met kwaliteit van leven (gemeten met de MANSA) is dit wel het geval. Het valt op dat de MANSA weinig onder de naasten is afgenomen en voor een groot deel van de naasten ook niet bij de start van de SBD-ondersteuning. Van de 58 naasten bij wie een beginmeting MANSA is afgenomen, zijn er 15 waarvoor de datum van de beginmeting niet betrouwbaar kan worden vastgesteld. In deze gevallen komt het voor dat de beginmeting van de MANSA van naasten 2 tot zelfs 31 maanden later is afgenomen dan bij de deelnemer zelf. Deze naasten worden daarom buiten beschouwing gelaten in de analyses om veranderingen in de tijd op de tevredenheid met kwaliteit van leven te onderzoeken.

Vaststellen meetmomenten

Het onderzoek richt zich op de verandering in kwaliteit van leven tussen de eerste (T0) en de laatste vragenlijst (T1). Er is gekozen voor deze meetpunten, omdat het aantal vervolgmetingen en de tijd ertussen varieerde tussen respondenten. De laatste meting (T1) is als meetpunt gekozen om het effect van de SBD zo optimaal mogelijk te kunnen beoordelen.

Opschoning van data

Door de wijze van verzamelen (grotendeels hardcopy) en het handmatig invoeren, zijn invoerfouten en een groot aantal missings op variabelen ontstaan. Een deel van de invoerfouten en missings konden worden opgelost door informatie op te zoeken in achterliggende scans van formulieren en overige documentatie. Voor enkele invoerfouten die op deze manier niet opgelost konden worden, was het mogelijk om beslisregels o te stellen om fouten te corrigeren. Zo zijn variabelen waarop decimalen als scores waren ingevoerd in plaats van de benodigde hele getallen, afgerond naar boven. Daar waar invoerfouten niet opgelost konden worden, zijn missings ingevoerd. De variabelen of men wel of niet gestopt is en de reden voor stoppen waren in de dataset niet compleet en zijn vanuit achterliggende beschikbare documenten en vanuit de data financiële monitoring van PWC achterhaald. De variabele ‘reden voor stoppen’ is vervolgens opnieuw ingedeeld naar categorieën (1=overleden; 2=opname; 3=opname woon-zorgcentrum; 4=crisisopname; 5=deelnemer te slecht voor SBD-gesprekken; 6=andere aanpak paste beter; 7=deelnemer wil niet meer door met de SBD; 8=stopt met onderzoek; 9=onbekend; 10=wisselingen in of problemen met het SBD-team).

Maken nieuwe variabelen

Op basis van de geboortedatum en de start van de SBD-ondersteuning is de leeftijd vastgesteld. Voor de MANSA zijn middels gestandaardiseerde syntaxbestanden van de ontwerpers van de vragenlijst totaalscores aangemaakt. Alleen respondenten die minimaal 6 items hebben ingevuld, hebben een totaalscore.

Data analyse

Data zijn geanalyseerd in SPSS (versie 29.0.2.0, Armonk, NY: IBM Corp) en R (Rstudio versie 2024.04.1.748). Alvorens de analyses ter beantwoording van de onderzoeksvragen zijn uitgevoerd, is eerst middels beschrijvende statistiek onderzocht hoe de geselecteerde onderzoeksgroep er uit ziet wat betreft achtergrondkenmerken, dementieel beeld en aard van SBD. De beschrijving van de onderzoeksgroep staat

verderop in dit hoofdstuk. Bovendien is de onderzocht of de geselecteerde onderzoeksgroep verschilde van de niet geselecteerde groep (geexludeerde deelnemers) en of de groep deelnemers die gestopt is met SBD verschilde van de groep deelnemers die niet gestopt is. Hieruit bleek dat er minimale verschillen tussen deze groepen waren, waardoor we konden concluderen dat de geselecteerde onderzoeksgroepen representatief zijn. De resultaten van deze analyse worden beschreven in bijlage 2. Vervolgens zijn er voor elke onderzoeksvraag analyses uitgevoerd die hieronder beschreven worden.

De samenhang tussen de SBD en de kwaliteit van leven van deelnemers

De samenhang tussen de SBD en kwaliteit van leven is onderzocht door, met paired samples t-testen, de verandering in de tevredenheid met kwaliteit van leven (MANSA) en de tevredenheid met het huidige leven (welzijnsvraag) te berekenen en te toetsen. De veranderingen in waardering van de kwaliteit van leven (waarderingsvragenlijst) zijn met Wilcoxon Signed Ranks (WSR) berekend en getoetst. Een p-waarde van .05 is aangehouden.

Profielen naar fase van dementie en sociaal-demografische kenmerken

De samenhang tussen tevredenheid met kwaliteit van leven en fase van dementie en achtergrondkenmerken is ten eerste getoetst met lineaire regressies. De afhankelijke variabelen zijn de scores van de laatste metingen. De onafhankelijke variabelen zijn geslacht, leeftijd, woonsituatie en fasen dementie. Gecontroleerd is voor de tevredenheid met kwaliteit van leven aan de start (T0) en de duur van de SBD-ondersteuning. De fase dat er iets hapert is als referentiegroep genomen voor de fases van dementie. Alleen wonen is als referentiegroep genomen voor woonsituatie.

Profielen naar kwaliteit van leven

Om veranderingen in profielen naar tevredenheid met kwaliteit van leven te verkennen, is onderzocht hoe scores op de tevredenheid met kwaliteit van leven zich over de tijd ontwikkelen. Alleen van de MANSA waar tevredenheid met kwaliteit van leven mee gemeten is, waren afkapwaardes beschikbaar om kwaliteit van leven te categoriseren als hoog (score ≥ 5,0) of laag (score < 5,0), gebaseerd op normwaarden voor ouderen (Nieuwenhuizen, 2017). Op basis hiervan zijn deelnemers bij aanvang en afronding van de SBD ingedeeld, en verder uitgesplitst in vier groepen: 1) blijft hoog, 2) van hoog naar laag, 3) blijft laag, en 4) van laag naar hoog. Percentages per groep zijn berekend met beschrijvende statistiek; verschillen zijn getoetst met een X^2-toets. Binnen deze groepen is een verdere indeling gemaakt op basis van klinisch relevante verandering (≥ 0,30 punten) volgens Slade et al. (2006) en Priebe et al. (2011): 1) achteruitgang bij minder 0,3 punten, 2) stabiel bij minder dan 0,3 verandering en 3) vooruitgang bij meer dan 0,3 punten.

De samenhang tussen de aard van SBD en de kwaliteit van leven van deelnemers

Om de samenhang tussen de aard van SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven te onderzoeken zijn twee indicatoren beschikbaar. Ten eerste, het aantal maanden SBD-ondersteuning dat een deelnemer heeft ontvangen (aangeduid met de duur van SBD). In de eerder genoemde regressie analyses is daarom de duur van SBD meegenomen als voorspeller. De tweede indicator betreft de regio waarin men deelnemer was. In het deelrapport 'Duurzaam organiseren' wordt uitgebreid ingegaan op de invulling en vormgeving van SBD in de verschillende regio's. In deze laatste analyse wordt daarom onderzocht in hoeverre de invulling en vormgeving van SBD in de regio's samenhangt met de tevredenheid van kwaliteit van leven, tevredenheid met huidige leven en waardering van kwaliteit van leven door deelnemers. Dit is geanalyseerd aan de hand van variantie-analyses.

De samenhang tussen de SBD en de kwaliteit van leven van naasten

Om te onderzoeken in hoeverre de SBD ook van invloed is op de kwaliteit van leven van naasten van deelnemers zijn dezelfde analyses uitgevoerd als voor de deelnemers. Ook voor deze groepen zijn daarom

met paired samples t-testen, de verandering in de tevredenheid met kwaliteit van leven (MANSA) en de tevredenheid met het huidige leven (welzijnsvraag) getoetst. De veranderingen in waardering van de kwaliteit van leven (waarderingsvragenlijst) zijn met Wilcoxon Signed Ranks (WSR) berekend en getoetst. Daarnaast zijn evenals voor de deelnemers, profielen naar kwaliteit van leven geformeerd.

Kenmerken respondenten in de geselecteerde onderzoeksgroep

Van vele respondenten ontbreken data over achtergrondkenmerken (tabel 3). Bij analyses met achtergrondkenmerken is gerekend met de wel beschikbare data.

Kenmerk	**Missing (N, %)**
	Selectie groep N=210
Geslacht	4 (2%)
Leeftijd	14 (7%)
Woonsituatie	23 (11%)
Wel/geen diagnose dementie	25 (12%)
Fase dementie	26 (12%0
Route aanmelding SBD	27 (13%)

Tabel 3 Aantal en percentage missende waarden achtergrondkenmerken

Deelnemers

Het aantal deelnemers in de geselecteerde onderzoeksgroep varieert per **regio** (tabel 4). In de regio Bergen, waar de Social Trial niet verlengd is, is het aantal respondenten het laagst (n=9). De regio's Den Bosch en Rotterdam hebben het hoogste aantal respondenten met respectievelijk 59 en 41 respondenten.

Van de respondenten van wie gegevens beschikbaar waren over **geslacht, woonsituatie en leeftijd**, was het merendeel vrouw (58%) en alleenwonend (63%). De leeftijd varieert van 53 tot 100 jaar met een gemiddelde van 81,7 jaar. Ten aanzien van het **dementieel syndroom** heeft de meerderheid een diagnose dementie (70%). Voor de fase van dementie is de niet gevalideerde schaal van TaO of Care afgenomen (zie items tabel 4). 38% van de respondenten zitten in de fase waarin er iets hapert of waarin een groeiend besef van problemen is (19%). 291% leeft diens leven met dementie. Bij 14% staat het dagelijks leven onder druk door het dementieel syndroom.

Kenmerk	**Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max**
Regio	
Amstelveen	16 (8%)
Amsterdam	16 (8%)
Bergen	9 (4%)
Den Bosch	59 (28%)
Haarlem	32 (15%)
Moerdijk	22 (11%)
Roermond	15 (7%)
Rotterdam	41 (20%)

Tabel 4 Demografische kenmerken respondenten (deelnemers) N=210

Leeftijd	
Gemiddeld	81.7 (7.5)
Min-max	53-100
Geslacht	
Man	87 (42%)
Vrouw	119 (58%)
Woonsituatie	
Woont alleen	118 (63%)
Woont samen	66 (35%)
anders	3 (2%)
Diagnose dementie	
Ja	129 (70%)
Nee	56 (30%)
Fase dementie	
Er hapert iets	70 (38%)
Groeiend besef	35 (19%)
Dagelijks leven met dementie	54 (29%)
Dagelijks leven onder druk	25 (14%)

Tabel 4 vervolg Demografische kenmerken respondenten (deelnemers) N=210

Respondenten van wie bekend is wat de **aanmeldroute** is, worden voornamelijk door de casemanager (37%) aangemeld (tabel 5). Naast de casemanagers melden de huisarts (16%) en de wijkverpleegkundige (6%) respondenten aan voor SBD. In totaal 10 respondenten (5%) vindt via kennis, vrienden of familie diens weg naar SBD. In ongeveer 11% van de gevallen meldt de 2e of 3e lijn aan (ziekenhuis 2%, specialist ouderengeneeskunde 9%). De overige deelnemers worden aangemeld via ontmoetingscentra, ouderenadviseurs en psychologen of via een onbekende aanmeldroute.

Kenmerk	**Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max**
	Selectie groep N=210
Aanmeldroute	
Casemanager	77 (37%)
Huisarts/POH	34 (16%)
Wijkverpleging	12 (6%)
Via via informeel	10 (5%)
Specialist ouderengeneeskunde	21 (10%)
Ziekenhuis	4 (2%)
Wachtlijst verpleeghuis	1 (.5%)
Ontmoetingscentrum	1 (.5%)
Ambulant begeleider	3 (1%)
Psycholoog	4 (2%)
Ouderenadviseur	1 (.5%)
Overig	15 (7%)
Onbekend	27 (13%)
Duur SBD	
Gemiddeld	11.1 (SD 5.2)
Min-max	2-36

Tabel 5 Kenmerken SBD-ondersteuning respondenten (deelnemers) N=210

Voortijdig gestopt met SBD	
Ja	64 (31%)
Nee	146 (70%)
<u>Reden stoppen (bekend onder N=27 van de 64)</u>	
Overleden	6 (%)
Opname verpleeghuis, woonzorgcentrum of crisis	11 (%)
SBD past niet	2 (%)
Stopt met onderzoek	-
Problemen SBD-team	8 (%)

Tabel 5 vervolg Kenmerken SBD-ondersteuning respondenten (deelnemers) N=210

De **duur van de SBD-ondersteuning** voor de totale groep is gemiddeld 11 maanden. De duur loopt uiteen van 2 maanden tot en met 36 maanden. Het verschilt echter sterk per respondent hoe lang deze SBD heeft ontvangen. Ongeveer 67% van de respondenten krijgt tot en met een jaar SBD-ondersteuning. Zo'n 26% krijgt over een periode van anderhalf jaar ondersteuning en zo'n 3% krijgt meer dan 2 jaar SBD.

Bijna 31% (n=64) van de respondenten is **gestopt met SBD-ondersteuning.** Van de 64 respondenten die zijn gestopt is voor slechts 27 een reden bekend. Zo zijn 6 deelnemers overleden en respectievelijk 17 opgenomen in danwel verpleeghuis, woonzorgcentrum of een crisisopvang. Voor een tweetal respondenten was SBD niet (meer) passend (respondenten wilden zelf geen SBD-ondersteuning meer of konden geen ondersteuning meer krijgen, vanwege de fase van dementie). Bij 8 deelnemers is SBD gestopt door problemen of wisselingen in het team.

Kenmerken van naasten

Van de naasten zelf zijn, behalve wie de persoon is ten opzichte van de deelnemer, geen sociaal-demografische kenmerken bekend. In tabel 6 staat vermeld wie de naaste was. Met name partners en kinderen hebben als naaste opgetreden voor de deelnemers (respectievelijk 43% en 40%). Daarnaast geeft de tabel de gegevens van de deelnemers van wie er een naaste meedeed aan het onderzoek.

Kenmerk	**Aantal. percentage. gemiddelde. SD min en max**
	Totale groep N=186
Rol van de naaste	79 (43%)
Partner	73 (39%)
Kind	12 (7%)
Familielid	2 (1%)
Buurman/vrouw	3 (2%)
Vriend	17 (9%)
Anders	
Leeftijd deelnemer	
Gemiddeld	80.9 (7.9)
Min-max	53-99
Geslacht deelnemer	
Man	78 (42%)
Vrouw	108 (58%)

Tabel 6 Kenmerken van deelnemers van de groep naasten

Kenmerk	Aantal. percentage. gemiddelde. SD min en max
Woonsituatie deelnemer	
Woont alleen	90 (49%)
Woont samen	88 (48%)
Anders	4 (2%)
Diagnose dementie deelnemer	
Ja	140 (78%)
Nee	40 (22%)
Fase dementie deelnemer	
Er hapert iets	53 (29%)
Groeiend besef	38 (21%)
Dagelijks leven met dementie	61 (34%)
Dagelijks leven onder druk	30 (16%)
Regio	
Amstelveen	11 (6%)
Amsterdam	18 (10%)
Bergen	12 (6%)
Den Bosch	52 (28%)
Haarlem	26 (14%)
Moerdijk	20 (11%)
Roermond	19 (10%)
Rotterdam	28 (15%)

Tabel 6 vervolg Kenmerken van deelnemers van de groep naasten

3 Ervaringen van deelnemers met SBD

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van het onderzoek naar de effecten van SBD voor de personen met dementie (deelnemers). In paragraaf 4.1 wordt de context van de deelnemers beschreven in termen van achtergrond en de ondersteuning die van de SBD is gekregen. In paragraaf 4.2 worden de effecten beschreven vanuit het perspectief van de deelnemers zelf, hun naasten, SBD-ers en zorgprofessionals. In paragraaf 4.3 worden de werkzame bestanddelen van en kanttekeningen bij SBD besproken.

3.1 Context deelnemers

3.1.1 Achtergrond

De meeste deelnemers zijn vrouwen en deelnemers zonder migratieachtergrond. Deelnemers wonen ongeveer gelijkelijk alleen of samen met een naaste. De leeftijd varieert van 73 tot 90 jaar. De context van de deelnemers blijkt uit de interviews tevens te verschillen als het gaat om de invulling van hun dag, het stadium van dementie en de ondersteuning die zij van naasten krijgen.

Invulling van de dag

De manier waarop deelnemers hun dag invullen verschilt sterk. Sommige deelnemers ondernemen nauwelijks nog zelf activiteiten. Zij geven aan dat ze geen initiatief meer kunnen nemen of fysiek beperkt zijn, bijvoorbeeld doordat ze slecht ter been zijn. Anderen zijn nog behoorlijk actief: ze maken wandelingen, bezoeken het Huis van de Tijd, doen mee aan georganiseerde activiteiten of gaan zelfstandig aan de slag met hun hobby's. Tegelijkertijd geven meerdere deelnemers aan dat ze zich vooral in hun eigen buurt bewegen, uit angst om te verdwalen. Een enkeling verricht nog huishoudelijke taken of haalt kleine boodschappen. Opvallend is dat in Moerdijk alle deelnemers aangeven dat ze hun dagelijkse bezigheden grotendeels zelfstandig kunnen uitvoeren.

Stadium van dementie

De meeste deelnemers bevinden zich in een meer vroege fase van dementie, waarin zij zich bewust zijn van de dementie en het hebben geaccepteerd. Zij erkennen en herkennen hun geheugenproblemen en passen zich daarop aan. De minderheid ervaart het dementieel syndroom niet bewust of ontkent deze. Eén deelnemer verkeerde in een gevorderd stadium van dementie.

Ondersteuning vanuit naasten

De meeste deelnemers ontvangen ondersteuning van naasten. Als een deelnemer samenwoont dan is het voornamelijk de partner die de ondersteuning biedt. Alleenwonenden worden voornamelijk geholpen door hun kinderen. Een aantal deelnemers ontvangt hulp vanuit het eigen sociale netwerk, zoals een vriendin of buurvrouw. De ondersteuning varieert van hulp bij administratie, boodschappen doen tot emotionele ondersteuning.

3.1.2 SBD-ondersteuning voor deelnemers

De aard van de activiteiten die deelnemers ondernemen zijn veelal gelijk, echter toegespitst naar individuele wensen. De ondersteuning is tevens nagenoeg gelijk in de regio's met als verschil dat niet iedere regio een Huis van de Tijd of equivalent daarvan heeft. Een regio bood daarnaast ook ondersteuning in de avond en weekenden. In één regio hadden de deelnemers meer moeite dan in andere regio's om aan te geven wat SBD-ondersteuning was en wat ondersteuning vanuit het bestaande aanbod was.

Individuele activiteiten: één-op-één contact met een persoonlijke invulling
Het grootste deel van de ondersteuning bestaan uit één-op-één contact met een SBD-er om activiteiten te ondernemen die passen bij persoonlijke voorkeuren. Zo noemen deelnemers activiteiten als: samen koffie drinken, lunchen, een korte wandeling maken, het bespreken van de krant, het kijken naar kooi karpers of een voetbalwedstrijden of samen naar een kringloopwinkel gaan. De meeste deelnemers bespreken dat SBD-ers activiteiten ondernemen die voor hen betekenisvol zijn. Bij het vinden van activiteiten voor de deelnemers wordt aandacht gegeven aan wat de deelnemer leuk vindt en waar zijn/haar interesses liggen. Hierbij wordt gekeken welk SBD-teamlid een goede invulling kan geven.

"*We hebben het over literatuur. Dat vind ik heel mooi, want zij komt dan uit (…, red). 7 jaar geleden sprak ze alleen maar (…) en die heeft een kennis van Nederlands. Ja, dat is ongelooflijk. Dat is zo leuk. En dat ben ik dan met haar ook nog meer aan het uitbreiden. Dat is heel erg leuk*." *(R1_deelnmr_002)*

"En dan komt daar een xx[naam SBD-er], die dat ook leuk vindt [Max Verstappen]. En bij wie mijn vader enthousiast is. Ik ben er nooit bij geweest, maar ik hoor dat dan van hem. Hoe fijn is dat dan, dat hij nu niet rond hoeft te kijken en hoeft te zeuren, of alleen te hoeven kijken. Zijn enthousiasme kan delen met iemand die dat ook weer vanuit een ander perspectief naar kijkt." (R1_Naaste_003)

Groepsactiviteiten en Huis van de Tijd
Deelnemers bespreken tenslotte dat de ondersteuning vorm krijgt door gezamenlijke koffiemomenten, groepsactiviteiten en (indien aanwezig) activiteiten in het Huis van de Tijd. Voor sommige deelnemers biedt dit laagdrempelige sociale contact nieuwe kansen om anderen te ontmoeten.

"Daar heb ik ook al een hoop contacten, daar met koffie drinken. Dat is ook wel leuk. We zijn met mensen die altijd alleen zijn. Ja dus. En zo hobbelen we verder." (R3_deelnmr_002)

"*Ontmoetingen met diverse mensen vrijblijvend en gezamenlijk eten, dat vind ik heel belangrijk." (R2_deelnmr_004)*

Praktische hulp en dagelijkse ondersteuning
Naast het ondernemen van activiteiten krijgen deelnemers ook praktische hulp bij zaken die door het dementieel syndroom lastiger zijn geworden, zoals het begrijpen van brieven en het invullen van formulieren. Naast administratieve hulp kunnen deelnemers rekenen op het SBD-team voor kleine praktische zaken, zoals hulp bij reparaties of herinneringen om medicijnen in te nemen.

"*Ja als ik iets kapot heb of zoiets. Je kunt het maar opnoemen, R1_Prof_001 helpt mij wel. Ook invullen van papieren, dat kan ik niet*." *(R1_deelnmr_003)*

Gesprekken voeren
Deelnemers vertellen dat ze met SBD-ers kunnen praten tijdens een koffiemoment, lunch, wandeling of andere activiteit. SBD-ers stimuleren deelnemers tevens om contacten met familie en vrienden te verbeteren.

"Nou, je kunt over alles praten. Dat is fijn." (R3_deelnmr_001)

3.2 Ervaringen effecten voor deelnemers
In deze paragraaf worden de effecten van SBD voor de deelnemers beschreven. Deze effecten worden besproken vanuit het perspectief van de deelnemer zelf, diens naaste en de SBD-ers en zorgprofessionals.

3.2.1 Effecten volgens de deelnemers

Deelnemers zijn positief over SBD. De ondersteuning van SBD-teamleden biedt deelnemers op sociaal en emotioneel vlak een betere kwaliteit van leven. Een enkeling geeft daarnaast aan langer thuis te kunnen blijven wonen.

Sociale verbinding en relaties

Het meest besproken effect van SBD is de bevordering van het gevoel van sociale verbondenheid en inclusie. Het belangrijkste hierin is het contact dat de deelnemer met de SBD-er heeft. De SBD-ers worden het sociale contact voor de deelnemer. De SBD-ondersteuning wordt dan ook regelmatig niet ervaren als 'hulpverlening' in traditionele zin. De band die de deelnemer met de SBD-er heeft kenmerken deelnemers daarentegen regelmatig in termen van vriendschappen of familie.

"*Ik heb wel eens per ongeluk gezegd 'Daar komt mijn derde dochter aan'. Dus echt, we voelen het goed*." *(R1_deelnmr_001)*

"*Ja, ja, R2_Prof_007 zou ook een gewone vriendin kunnen zijn. Dus zo dicht staat ze bij mij. Zo goed, klopt dat. Ja of een zus zou ook kunnen. Ik heb geen zus. Helemaal geen familie. Dit is echt een droom." (R2_deelnmr_002)*

Alleen al samen met de SBD-er iets gaan doen en met de SBD-er praten, geeft de deelnemer het gevoel weer in het sociale leven te verkeren. Deelnemers geven aan dat het contact met SBD-teamleden daardoor ook zorgt dat zij zich minder eenzaam voelen.

"Het contact alleen al is prettig." (R3_deelnmr_001)

"De eenzaamheid. Als hier iemand is geweest, dan ben ik weer helemaal opgelucht. Denk ik ook nog fijn, dat is toch iemand. Dan voel ik me eigen niet alleen. Dan ben ik blij mee." (R1_deelnmr_003).

De sociale rol van SBD-teamleden strekt verder dan enkel de individuele contacten tussen deelnemer en SBD-er. SBD-teamleden ondersteunen deelnemers daarnaast actief bij het herstellen, onderhouden en versterken van bestaande relaties. Voor deelnemers komt de buitenwereld hierdoor weer binnen handbereik in een periode waarin hun sociale netwerken veelal kleiner worden. SBD-ers betrekken ook naasten bij activiteiten, stimuleren deelname aan buurtinitiatieven en bieden begeleiding bij het aangaan van nieuwe sociale situaties.

"Door familie te bellen, aan te sporen, weer contact op te nemen en zo." (R3_deelnmr_001)

"*Wat mij opviel is, het sociale met anderen is beperkt hè? Als je ouder wordt.. mijn kring was vroeger zo, nu is hij zo. Er is wel contact met de buren een beetje als we tegemoetkomen, dan even een gesprek. En nu krijg je weer het gevoel dat je erbij hoort*." *(R1_deelnmr_001)*

"En ze laten ons niet isoleren. In stilte, in een huis." (R2_deelnmr_001)

Ook de relaties met de binnenwereld worden positief beïnvloed. SBD-teamleden dragen bij aan het ontlasten van naasten. Door zorgtaken over te nemen, voorkomen ze dat relaties onder druk komen te staan. Deelnemers benadrukken dat het behouden van een gelijkwaardige relatie met hun kinderen of partners essentieel is en zij waarderen dat de SBD-er hen helpt om de balans te behouden tussen hulpbehoevendheid en een sociale relatie met hun naaste.

"*Nou dat vind ik heel fijn, vind ik ook heel fijn dat zij [dochter] die zorg niet alleen heeft. Hè, dat dan als ik ergens tegenaan loop of ergens mee zit, of weet ik. Dat ik niet per definitie bij mijn dochter terecht moet komen, want*

daarmee verlies je, als dat zo is als de één afhankelijk wordt voor de ander, verlies je een heleboel vrijheid. Ik zou dat zou ik heel erg vinden, als zij alleen maar voor mij de zorgverlener zou zijn en niet dat dochter waarmee ik kan stappen of lachen." *(R1_deelnmr_002)*

De sociale verbondenheid ontstaat tenslotte door de activiteiten die met de SBD-er worden ondernomen. Het betreft enerzijds de deelname aan groepsactiviteiten of bezoeken aan het Huis van de Tijd en anderzijds de ondersteuning die wordt gegeven om sociale contacten te kunnen onderhouden, zoals een deelnemer naar een vriendin of een activiteit in de buurt brengen.

"Ja nou, [SBD-teamlid] heeft me daarnaar toe gebracht. Die kent die instelling natuurlijk en die heeft me daar gewoon neer gezet. En toen is ze wel even bij me gebleven om te settelen. Want ze kent die leiding natuurlijk ook (…) Dat is woensdag 's morgens. En dan heb ik weer die dames leren kennen." (R5_deelnmr_001)

Psychologisch en emotioneel welbevinden

De aanwezigheid en ondersteuning van SBD-ers draagt bij aan een gevoel van eigenwaarde, veiligheid en geruststelling. Zo geven deelnemers aan dat de vertrouwensband die zij hebben met SBD-teamleden hen helpt om gevoelige onderwerpen te bespreken. zoals het verlies van zelfstandigheid. Deelnemers geven aan dat SBD-teamleden dan ook een sleutelrol spelen bij het accepteren van de veranderingen die dementie met zich meebrengt. De persoonlijke en empathische benadering helpt deelnemers bij het accepteren van nieuwe realiteiten zonder zich overgeleverd of klein gemaakt te voelen.

"*Ik mag niet meer rijden. Dan houdt een heleboel op, hè. Je moet je daar ook bewust van zijn dat dat een fase in het leven is. We kunnen wel blijven denken dat het allemaal maar binnen het bereik ligt, maar dat is niet zo. Het [SBD] heeft mij geholpen om in te zien dat er momenten in je leven zijn dat je sommige dingen, mogelijkheden af moet sluiten. Daarmee heeft het [SBD] mij geholpen*." *(R1_deelnmr_002)*

De onzekerheid die zij ervaren als gevolg van de dementie wordt tevens weggenomen. Hoewel deelnemers het moeilijk vinden om te beschrijven hoe de SBD-teamleden hen hierbij helpen, spreken ze van een gevoelde steun. De aanwezigheid en algemene ondersteuning van de teamleden dragen bij aan hun gevoel van veiligheid en geruststelling.

"Kijk ik kan wel wat vertellen, dat iemand gewoon luistert. Kijk mijn vrouw die luistert ook, maar die zegt 'Ja dat heb je al een keer verteld'. En die dames zeggen dat weer niet. Je kan ook zeggen 'Het is iets wat moest'. Ik zie het eigenlijk niet meer als een verplichting. Het zijn dames die op vaste dagen komen" (R5_deelnmr_002)

Ook beschrijven deelnemers dat zij zich weer gezien voelen, doordat naar hen wordt geluisterd en wordt uitgegaan van wat zij nog kunnen. Deelnemers ervaren dat SBD-teamleden hun kwaliteiten blijven zien, ondanks de beperkingen die dementie met zich meebrengt. Deze focus op mogelijkheden in plaats van beperkingen draagt bij aan een versterkt zelfbeeld en vergroot de motivatie om actief te blijven deelnemen aan sociale en maatschappelijke activiteiten.

"Nou, omdat zij heel, heel dicht bij mij staat. En ik voel me enorm gezien door haar. Ze ziet ook mijn kwaliteiten. Snap je? Het gaat niet alleen maar om wat ik niet meer kan." (R2_deelnmr_002)

Deelnemers ervaren tenslotte dat zij zich door de ondersteuning gelukkiger voelen. Ze geven aan zich goed te voelen door de betrokkenheid van de SBD-teamleden en zijn vaak blij wanneer ze weten dat het teamlid komt. De aanwezigheid en het regelmatig contact met de SBD-teamleden zorgen voor een gevoel van welzijn en verhoogde tevredenheid.

"Want ik ben altijd heel blij als [SBD-teamlid], kom maar ook als [XX =onbekende persoon] komt. Maar die komt maar eens in de 6-7 weken en [SBD-teamlid] zie ik eventueel elke week. Als dat volgens haar agenda kan ja, dus daar ben ik ook altijd blij. Ik ben altijd oprecht blij als ze komt." (R5_deelnmr_001)

Langer thuis wonen

Praktische ondersteuning door SBD-teamleden maakt het voor enkele deelnemers mogelijk om langer zelfstandig thuis te blijven wonen. Ze helpen bij administratieve taken, afspraken en de dagelijkse organisatie van hun leven. Alle taken, die door de cognitieve achteruitgang, moeilijk zelfstandig uit te voeren zijn. Deze vorm van ondersteuning is vooral waardevol voor deelnemers die alleen wonen of een beperkt sociaal netwerk hebben.

"Ze [SBD-teamlid] helpt me gewoon eigenlijk wel met alles. Als ik ergens meezit, bijvoorbeeld met gemeenten of wat dan ook. Nou dan doet ze, doet ze die formulieren voor me en dergelijke. Want ik kan wel een telefoongesprek aan nemen, maar als ik neergelegd heb, dan ben ik het al weer kwijt, dan weet ik het niet meer." (R5_deelnmr_004)

3.2.2 Effecten volgens naasten

Naasten benoemen evenals de deelnemers het effect van SBD op het creëren van sociale verbinding en relaties en effecten op domeinen van kwaliteit van leven. Daarnaast benoemen zij dat SBD de deelnemers prikkelt en stimuleert.

Sociale verbinding en relaties

De SBD draagt, volgens naasten bij aan het versterken van sociale relaties en het tegengaan van sociaal isolement. Uit de ervaringen van naasten blijkt dat de SBD een positieve impact heeft op het sociale leven van de deelnemers. De nadruk wordt enerzijds gelegd op het behoud van bestaande sociale rollen van deelnemers. Naasten van personen met dementie geven aan dat zij zien dat ondersteuning vanuit de SBD ervoor zorgt dat de persoon met dementie zijn/haar sociale rollen kan behouden. Hierbij gaat het om de sociale rol die zij zelf hebben met de persoon met dementie (kind – ouder of partner), maar ook sociale rollen met anderen. De ondersteuning vanuit het SBD-team maakt het daardoor mogelijk dat deelnemers en hun naasten in hun natuurlijke rol kunnen blijven, hetgeen bijdraagt aan de kwaliteit van hun onderlinge relatie.

"Ja, ze luisterde altijd goed naar mensen, gaf altijd advies en dat doet ze dus ook met Karien. Als ze het over haar puberdochters heeft, dat vindt ze gewoon heel fijn." (R1_Naaste_002)

"Wat de grootste verandering is met de sociale benaderingen en toen die er niet was bij mijn vader, is dat wij in onze natuurlijke rol kunnen blijven. Wij blijven in de rol van ouder en kind. En dat was.. Op een gegeven moment bij mijn vader werd dat heel moeilijk. En, dat is niet oké, dat is voor iedereen heel erg onplezierig. De kwaliteit van je relatie gaat daar zwaar op achteruit, dus gewoon niet oké als dat gebeurt." (R1_Naaste_003)

Anderzijds spreken naasten over het ontstaan van nieuwe sociale verbindingen. SBD-ers stimuleren het contact met anderen. Activiteiten en de persoonlijke betrokkenheid van SBD-teamleden zorgen ervoor dat waardevolle nieuwe sociale contacten ontstaan. Dit is vooral van betekenis als bestaande netwerken kleiner worden. De proactieve houding van het SBD-team in het verbinden van mensen wordt dan ook bijzonder gewaardeerd.

"Zelfs, zegt hij op gegeven moment, als er hier iemand in huis een nieuwe bewoner of bewoonster is van 'Goh, dat lijkt me wel een leuke klik voor R4_deelnmr_002. Nou, dat vind ik… Dat is toch super! Dat iemand dat bij houdt." (R4_Naaste_002)

Psychologisch en emotioneel welbevinden

Naasten ervaren dat SBD bijdraagt aan een betere levenskwaliteit van mensen met dementie. De persoonlijke aandacht, positieve bevestiging en sociale betrokkenheid van SBD-ers hebben, volgens naasten, een sterke invloed hebben op het welzijn van mensen met dementie. Deelnemers worden gelukkiger, actiever en zelfverzekerder. Ze zien dat deelnemers dankzij de SBD niet alleen actief blijven via passende activiteiten, maar ook betekenisvolle sociale interacties aangaan. Deelnemers voelen zich volgens naasten weer gezien, gewaardeerd en ondersteund, wat zich uit in meer zelfvertrouwen, een groter gevoel van eigenwaarde en soms zelfs hernieuwd levensgeluk.

"Ja het gaat eigenlijk allemaal best wel goed, allemaal beter. Ze geven ook complimentjes, dat geeft zelfvertrouwen." (R1_Naaste_001)

Een belangrijke rol hierin speelt de persoonlijke vertrouwensband tussen deelnemers en SBD-teamleden. Deze band maakt het mogelijk dat deelnemers gevoelige onderwerpen durven te bespreken, waardoor zij emotionele verlichting ervaren die ze niet altijd bij hun naasten kunnen vinden. De gegeven praktische en emotionele steun zorgt voor structuur, regelmaat en een gevoel van verbondenheid. Hierdoor voelen deelnemers zich minder eenzaam en meer betrokken bij hun omgeving.

"Hij blijft onzeker en hij blijft boos op zichzelf. Dat gebeurt nog veel. Maar R1_Prof_010 is voor hem wel iemand met wie hij dat kan delen. En er wordt met haar dingen besproken die hij met ons niet bespreekt. Dus zij kan ook dingen voor hem oplossen." (R1_Naaste_003)

"Nee in zijn totaliteit dus door de activiteiten kijk, ik denk dat als dat er niet was, ja, dan zou hij hier de hele ja waarschijnlijk de hele dag zitten. Alleen een uurtje gaan fietsen. En nu heeft hij dus inderdaad die contacten. Daarnaast praat hij heel graag. En ja, ik ja, ik bedoel, Ik hoop dat je je kunt voorstellen, wakker zijn en als je wakker bent alleen maar praten. Dat is heel vermoeiend dus. En bij deze mensen kan hij echt zijn verhaal kwijt, dus het heeft zeker toegevoegde waarde." (R5_Naaste_002)

Prikkelen en stimuleren

Uit de ervaringen van naasten blijkt dat de SBD bijdraagt aan het actief en betrokken houden van deelnemers. Naasten ervaren dat deelnemers dankzij passende activiteiten en sociale interacties mentaal gestimuleerd worden. Deze stimulatie, zoals bewegingsactiviteiten en gezamenlijke momenten, worden als essentieel gezien om het leven betekenisvol te houden. Daarnaast waarderen naasten de positieve en waarderende benadering binnen de SBD, waarbij wordt gekeken naar wat mensen nog wél kunnen. Deelnemers worden gestimuleerd om taken op zich te nemen en anderen te helpen, hetgeen leidt tot een gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen.

"Zij doet ertoe. Ze wordt gemist als ze er niet is. Ze blijft wakker, haar interesses blijven gevoed worden en geprikkeld worden. Ze kan met verschillende mensen praten over onderwerpen." (R2_Naaste_006)

3.2.3 Effecten volgens SBD-ers en zorgprofessionals

De ervaringen met de effecten van SBD laten onder SBD-ers en zorgprofessionals een gelijksoortig beeld zien.

Sociale verbinding en relaties

SBD-ers en zorgprofessionals zien dat de ondersteuning de sociale verbondenheid en contact versterkt. Door deelnemers niet te benaderen vanuit hun beperkingen, maar juist te activeren in hun sociale rollen en kwaliteiten ondernemen zij weer activiteiten, herontdekken zij oude interesses en krijgen zij meer vertrouwen in zichzelf én in de buitenwereld.

SBD-teamleden zetten zich daarnaast actief in om vroegere relaties te herstellen en om nieuwe sociale verbindingen mogelijk te maken. Zelfs wanneer deelnemers aanvankelijk aangeven niemand meer te hebben, blijken er vrijwel altijd contacten op te duiken, zodra daar met aandacht naar gezocht wordt. Deelnemers krijgen hierdoor het gevoel dat ze er weer toe doen en dat ze niet alleen staan.

"Ik geloof inderdaad echt wel in dat door sociale benadering mensen, ja, soms net even dat zetje krijgen om er toch op uit te gaan. Of toch met een vriendin een kopje koffie durft te drinken of iemand te durven op te bellen, dus dat dat sociale netwerk uitbreiden. Ja, ik geloof zeker dat dat door sociale benadering wordt bekrachtigd." (R6_Prof_005)

Daarnaast heeft de SBD ook een positieve invloed op relaties met naasten, volgens SBD-ers en zorgprofessionals. Door uitleg over en begeleiding bij de gevolgen van dementie krijgen naasten meer begrip voor de situatie van de deelnemer. Dit kan leiden tot beter contact, wederzijds respect en zelfs herstel van beschadigde familierelaties.

"Ja partners die iemand zien veranderen, die… we hebben vaak ook de neiging om dat te gaan corrigeren, dus mensen worden vaak heel onzeker van. En daarna dan probeer ik het vaak wel uit elkaar te halen, dus dat je wel een op een gesprek hebt en dat iemand daar dus wat vrijer in is, want anders zit je uiteindelijk eigenlijk het gesprek met de mantelzorger te voeren. Scheelt ook hoor. Sommigen die die voelden zich voelen zich juist gesterkt door een partner, kunnen dan het eigenlijk weer beter onder woorden brengen, dus dat is ook niet in een vorm te gieten, maar vaker dat mensen er onzeker van worden en zich klein houden en zich terugtrekken."(R6_Prof_003)

Psychologisch en emotioneel welbevinden

<u>Zingeving, eigenwaarde en zelfvertrouwen</u>

De SBD blijkt volgens, volgens SBD-ers en professionals een positief effect te hebben op de kwaliteit van leven van mensen met dementie op het gebied van zingeving, eigenwaarde en zelfvertrouwen. Door niet te focussen op wat mensen niet meer kunnen, maar juist uit te gaan van hun krachten, interesses en sociale rollen, voelen deelnemers zich serieus genomen, gewaardeerd en weer als mens. Dit vergroot hun gevoel van eigenwaarde en geeft hun leven opnieuw betekenis.

"Het leven met dementie wordt niet makkelijker. Ik zie dat mensen er beter mee leren omgaan of beter mee kunnen omgaan, omdat ze zich nog mens voelen of serieus genomen voelen of voelen dat ze nog meedoen. Maar met name dat ze nog voelen dat er nog aandacht is voor hen als persoon." (R1_Prof_001)

"Als je ze op de SBD-manier aanspreekt, dus mensen zo veel mogelijk zelf laten doen, aanspreken op kwaliteiten die zij hadden, of dingen die zij konden, dat geeft ook een boost aan het zelfvertrouwen. Zeker bij dementie is dat zo belangrijk." (R2_Prof_009)

SBD geeft deelnemers, volgens SBD-ers en professionals, daarnaast hun waardigheid, identiteit en eigen regie terug, door hen te benaderen als volwaardige personen met kwaliteiten en behoeften. Hierdoor worden zij niet alleen actiever, maar ervaren zij ook opnieuw verbondenheid en levensvreugde.

"Je geeft mij mijn waardigheid terug" (R2_Prof_002)

Deelnemers ervaren, volgens hen, dan ook meer rust, omdat zij kunnen rekenen op vertrouwde gezichten en oprechte aandacht. Door de persoonsgerichte benadering van SBD-teamleden bloeien mensen vaak op.

"Mensen ontspannen op het moment dat jij bij ze binnenkomt. Dat is iets wat ik merk en waar ik het regelmatig met collega's over heb van 'hoe kan dat nou?'. Dat wij blijkbaar iets hebben waardoor mensen eigenlijk opgelucht zijn dat je er bent." (R2_Prof_008)

Bovendien speelt de SBD een belangrijke rol in het ondersteunen van deelnemers bij het omgaan met het verlies van zelfstandigheid en controle. De betrokkenheid van SBD-teamleden helpt deelnemers om op een veilige en mensgerichte wijze om te gaan met het dementieel syndroom.

"Ik merk dat het hem steun geeft, en vertrouwen. Hij heeft daar wel baat bij. Hij kent hem (SBD-teamlid) wel goed. Hij heeft er wel vertrouwen…hij krijgt meer handvatten. Het helpt hem wel in het dagelijkse leven. Om alleen de dagelijkse dingen aan te kunnen. Het geeft hem echt steun." (R1_Prof_003)

<u>Mentale gezondheid</u>

De SBD draagt volgens SBD-ers en zorgprofessionals bij aan het verbeteren van de mentale gezondheid van mensen met dementie. Respondenten signaleren dat deelnemers zichtbaar opbloeien dankzij de persoonlijke aandacht en oprechte betrokkenheid van SBD-teamleden. Door tijd te nemen en goed te luisteren voelen deelnemers zich gezien, gehoord en gewaardeerd, hetgeen bijdraagt aan gevoelens van blijdschap en eigenwaarde.

SBD biedt niet alleen structuur en houvast, maar ook emotionele steun en een positieve kijk op het leven. Deelnemers worden uitgenodigd om opnieuw betekenisvolle activiteiten te ondernemen. Dit versterkt hun zelfvertrouwen, terwijl gevoelens van somberheid of passiviteit verminderen.

"Bij de ene is dat, ik ga anderhalf uur rondlopen met de rolstoel met hem. Dan leeft hij helemaal op, want hij is een beetje man, als die binnen zit dan is die een beetje chagrijnig, maar als ik met hem ga wandelen dan leeft hij helemaal op. Bij de ander is het echt om een bakje koffie te drinken en die lacht en dan zegt ie: ik ben altijd zo blij als jij er bent". (R1_Prof_012)

Daarnaast laten SBD-ers aan deelnemers de positieve kant van het leven laten zien door uit te gaan van wat nog wel kan in plaats van wat niet meer gaat. Dit zorgt voor een meer positieve instelling van deelnemers. De vertrouwensband met SBD-teamleden maakt ook dat deelnemers zich openstellen en gesteund voelen in het omgaan met hun diagnose en meer durven te ondernemen.

"Ik heb hem echt aan het denken gezet van joh wat er allemaal wél kan in plaats van wat er allemaal niet kan, want hij zat eigenlijk helemaal in een dal van…. Ik kan niks meer en ik zeg, joh, ik zeg van laten kijken met SBD juist wat je wél kan dus en nou merk je ook dat hij dus ding is gaan ondernemen uit zichzelf met zijn vrouw ook en kinderen. En dan merk je dus dat, dat heeft zeker dat zeker een resultaat wat ervoor zorgt dat die gewoon nog zijn ding kan blijven doen…" (R6_Prof_002_)

Langer thuis wonen

De SBD blijkt, volgens SBD-ers en zorgprofessionals een bijdrage te leveren aan het langer thuis kunnen blijven wonen van deelnemers. Respondenten benoemen verschillende factoren die hieraan bijdragen: het opbouwen van een vertrouwensband, het bieden van structuur, het versterken van zelfredzaamheid, en het betrekken van het sociale netwerk rondom de deelnemer. Door deze elementen voelen mensen zich veiliger, rustiger en meer gesteund in hun thuissituatie. Tegelijkertijd wordt de mantelzorger ontlast, waardoor de draagkracht van het netwerk toeneemt en opname in een zorginstelling uitgesteld kan worden, volgens SBD-ers en zorgprofessionals.

Tenslotte hebben SBD-ers ook een signalerende en preventieve rol. Door regelmatige aanwezigheid worden veranderingen in de gezondheidstoestand van deelnemers tijdig opgemerkt en besproken met

andere zorgprofessionals. Hoewel sommige respondenten opmerken dat mensen uiteindelijk 'zwaarder' de verpleeghuiszorg binnenkomen, overheerst het beeld dat de SBD een waardevolle en mensgerichte aanpak biedt om mensen zo lang mogelijk op een prettige manier thuis te laten wonen.

"Nee, maar het kan wel een stukje onrust wegnemen, onzekerheid. Maar het verloop van dementie, dat gaat toch wel door. Het geeft ze wel meer houvast, mensen die thuis wonen. Die wat onzeker zijn, als ze een band hebben. Die dat echt als prettig ervaren, er steun aan hebben. Dan helpt het ze juist ook om zich thuis comfortabel te voelen. Mensen met dementie die hebben echt wat structuur een veiligheid nodig, en als je ze dat kan bieden. Dat helpt zeker wel mee. Soms kan je net dat stukje overbruggen, dat mensen langer thuis blijven." (R1_Prof_003)

3.3 Werkzame bestanddelen en beperkingen

Deelnemers, naasten, SBD-ers en zorgprofessionals benoemen meerdere werkzame bestanddelen en kanttekening bij voornoemde effecten. Voor deelnemers waren deze lastiger te benoemen. Zij zaten in hun verhalen verpakt. In deze paragraaf worden deze besproken.

3.3.1 Werkzame bestanddelen

Werkzame bestanddelen en effecten zijn nauw met elkaar verweven. In de hierboven beschreven ervaringen van deelnemers, naasten, SBD-ers en zorgprofessionals is daarom reeds beschreven hoe verschillende elementen van de SBD bijdragen aan positieve effecten voor mensen met dementie. Enerzijds gaat het om het **type ondersteuning** in termen van zinvolle activiteiten, de gesprekken en het herstellen of versterken van sociale relaties. Anderzijds gaat het om de **benadering van de deelnemer** als volwaardig mens met mogelijkheden en een sociale rol. Of nogmaals in de woorden van geïnterviewden:

"Er wordt niet naar het ziektebeeld gekeken, maar er wordt echt naar de persoon gekeken en dat is het mooie van hier." (R2_Naaste_003)

"Want je wordt weer als, ja toch volwaardig mens gezien? Ik denk dat dat belangrijkste is. Kijken naar de mens die je bent en.. Want anders kom je bij knutsel frutsel clubjes terecht. Nou dat zul je dadelijk wel zien, daar past mijn moeder gewoon echt niet bij." (R1_Naaste_002)

"Er wordt niet zo, er wordt niet alleen gekeken naar van 'Goh het is niet meer mogelijk om boodschappen te doen zelf', ik noem maar iets, maar er wordt gekeken naar van. Het is niet meer mogelijk om boodschappen te doen, maar wat is dan voor deze persoon een goede manier om het alternatief te bedenken." (R1_Naaste_003)

Overkoepelend worden daarnaast **de vertrouwensband** en **de persoonlijke klik** tussen deelnemer en SBD-er als cruciale voorwaarden gezien voor het realiseren van deze effecten. Zij voelen zich weer gezien en gekend. Deelnemers en naasten benadrukken het belang van een goede klik met het SBD-teamlid of een lid uit de ondersteunende schil. Wederzijdse interesses en wederzijdse sympathie worden gezien als belangrijke voorwaarden voor het accepteren van de ondersteuning en het gezamenlijk ondernemen van plezierige activiteiten. Een dergelijke klik is bovendien essentieel voor het opbouwen van een vertrouwensband, die op haar beurt nodig is om zich open te durven stellen.

"Het was heel moeilijk om contact met hem te maken. Maar ik zei we moeten toch eens wat proberen hé. En toen kwam xx [naam SBD-er], ja in het begin… Ja xx sprak met hem, dat had ze heel erg opgebouwd. Op een gegeven moment had ze het vertrouwen van hem. Ze zei ook wel eens 'Goh wat heb je een leuk hemd aan' of 'Wat zijn je interesses?'. Ja hij deed graag zingen. Opera. En toen begonnen die twee me toch hier te zingen. Ja, toen was het ijs gebroken. En ze hadden lol. (…)Als er vreemde mensen kwamen, dat kun je je wel voorstellen, dat was paniek in het begin, maar xx had echt vertrouwen daaromheen gebouwd en gezorgd dat hij het wel accepteert. " (R5_Naaste_001)

"Ja gewoon de band die we hebben. Ik bedoel, ik weet dat ik alles tegen haar [SBD-teamlid] kan zeggen en dat dat ook bij haar blijft. En ja, dat vind ik een heel grote goed, vind ik dat. En ik waardeer ook dat wat ze allemaal doet." (R5_deelnmr_004)

"Dat ze heel dichtbij bij me staat, dat is essentieel. Ja anders, anders werkt het niet." (R2_deelnmr_002)

Tenslotte blijkt de **continuïteit in persoon en tijd** een belangrijk overstijgend werkzaam bestanddeel te zijn. Om die klik en band te ontwikkelen is het volgens deelnemers dan ook van groot belang dat er continuïteit in de persoon van de SBD-er is en afdoende tijd om te ondersteunen.

"In het begin moet ik altijd met mensen wennen. Ik ben nog wel vrij ja vrij toe the point, laat ik het zo stellen. Met vragen of antwoorden ben ik nogal rechtuit. En ja, je moet natuurlijk ook eerst iemand goed kennen. En, meestal is dat, bij mij duurt het nooit zo lang om iemand te kennen. Maar ik moet zeggen, ja, het begin is het moeilijk, maar was met [SBD-teamlid] ook moeilijk. Op een gegeven moment als je met die mensen echt loopt en je gaat zitten… En nou moet ik zeggen, zit ik wel in hetzelfde vaarwater." (R5_deelnmr_002)

3.3.2 Beperkingen

Hoewel de SBD over het algemeen positieve effecten heeft, worden ook kanttekeningen geplaatst.

SBD niet voor iedereen even geschikt

De effecten van SBD verschillen per deelnemer. Sommigen bemerken dat SBD vooral effect heeft bij mensen in het vroege **stadium van dementie**. Bij mensen in een verder gevorderd stadium zijn de resultaten minder duidelijk, bijvoorbeeld doordat zij minder goed kunnen communiceren wat zij willen of nodig hebben. Het vinden van passende activiteiten is dan soms tevens een uitdaging, omdat deelnemers het moeilijk vinden om hun interesses goed te benoemen.

"Ja, wat vind ik leuk? Ik heb geen idee dingen meer waar ik plezier van heb." (R1_deelnmr_003)

"De mensen die nog niet gediagnosticeerd zijn, ja, daar merk ik wel een groot verschil bij." (R3_Prof_001).

Ook blijkt dat **niet iedereen even receptief** is en behoefte heeft aan ondersteuning. Sommige deelnemers hebben weinig interesse of ervaren het contact niet als betekenisvol. Anderen hebben moeite om de ondersteuning te accepteren, omdat het benadrukt dat zij van anderen afhankelijk zijn.

"Bij sommige mensen heb ik sowieso het idee dat ik meer bijdraag dan bij de andere. Bij sommige mensen merk je gewoon sneller het verschil. Die uiten zich meer en dan weet je dat je iets voor mensen hebt gedaan. Maar er zijn ook mensen geweest en dan kwam ik en dan zat ik daar 2 uur en die zat dan echt van ja: wat doe jij hier eigenlijk." (R1_Prof_012)

"Ja, tuurlijk want R4_Naaste_002 heeft hem nodig en ik kan niets. Ik voel me zo hulpeloos, dat ik altijd iemand nodig heb. Ik kon alles zelf doen. Ik zei altijd, 'Laat maar, doe ik wel even'." (R4_deelnmr_002)

Ook de wens naar het hervinden van sociale rollen en relaties hangt samen met de **interesse in nieuwe contacten en het aanwezige sociale netwerk.** Niet iedereen heeft behoefte aan sociale uitbreiding of ondersteuning. Enkele deelnemers geven aan prima voor zichzelf te kunnen zorgen op sociaal vlak of juist graag op zichzelf te zijn.

"Maar ik vind niet, Ik vind niet alles leuk. Ik ben het liefst gewoon in mijn in mijn eigen omgeving en dan voor de rest… Ik vermaak me thuis prima dan voor de rest heb ik er ook geen behoefte aan." (R5_deelnmr_004)

"Jawel, maar dat heb ik niet nodig, hè? Ik heb niet veel vrienden, maar ik heb mijn zoon en mijn dochter en nu ja, nog twee hele goeie vriendinnen." (R2_deelnmr_004)

Enkele deelnemers hebben tenslotte geen behoefte aan contacten of groepsactiviteiten vanwege angst voor sociaal contact. Een deelnemer vertelt bijvoorbeeld een bezoek aan de Huis van de Tijd te vermijden, vanwege confrontatie met het zien van andere deelnemers in een verder gevorderd stadium van dementie. Maar ook de confrontatie met de eigen cognitieve achteruitgang maakt sommige deelnemers aarzelend om sociaal te interacteren.

"Het voelt zo stom iedereen weet de naam en bij mij lukte het niet. Dan ga je je heel stom voelen." (R4_deelnmr_002)

"Ik heb hem wel eens een aantal keren meegenomen. Maar hij koppelde dat heel erg aan zijn buurman, die dus dement was en dat heeft hij altijd tot op heden toe vindt hij het allemaal eigenlijk niks. Het is heel moeilijk, heel moeilijk voor hem om hier te komen." (R2_Naaste_003)

Aandacht als kern – binnen en buiten de SBD

Hoewel de meeste deelnemers de ondersteuning vanuit de Sociale Benadering Dementie als waardevol ervaren, plaatsen enkelen een kanttekening bij wat daarin nu precies het verschil maakt. Voor hen zit de kracht niet per se in de specifieke methodiek, maar in het feit dat er überhaupt iemand is die tijd en aandacht voor hen heeft. Dat roept de vraag op in hoeverre het effect toe te schrijven is aan de benadering zelf, of aan het principe van mensgerichte betrokkenheid. Tegelijkertijd is juist die persoonlijke aandacht een wezenlijk onderdeel van de SBD-aanpak.

"Ik heb wel gezien dat mensen die iemand ontvingen van het SBD-team daar over het algemeen ook heel blij van werden, omdat, het zijn allemaal mensen met het hart op de goede plek. Of het dan per se iemand moet zijn vanuit de sociale benadering, daar kun je over twisten. (…) SBD-ers geven aandacht, maar aandacht geeft altijd een meerwaarde." (R1_Prof_008)

"Omdat ik niet zo heel veel merk, dat komt denk ik omdat het natuurlijker gewoon ook al op een prettige manier gaat. Het gaat niet veel beter, maar het gaat zeker niet slechter. Dus ik denk dat mijn komst gewoon ook voornamelijk is dat iemand zich stabieler kan voelen. Van, nou, als ik iets heb en ik wil mijn kinderen daar iet mee belasten, dan heb ik ook altijd nog (de SBD-er) die ik eventjes kan bellen" (R3_Prof_001).

Langer thuis wonen vraagt om meer dan alleen SBD

Hoewel sommigen menen dat deelnemers langer thuis kunnen blijven wonen door SBD, wordt dit ook ter discussie gesteld. De ziekte schrijdt toch voort en op een gegeven moment kan iemand niet meer thuis wonen. Ook is SBD zonder zorg nooit voldoende reden voor het voorkomen van opnames.

"Een client met alleen ondersteuning van de SBD, dat gaat echt niet het verschil maken dat iemand langer thuis kan blijven wonen" (R1_Prof_008)

"Omdat ik eigenlijk de sociale benadering dat vond ik al belangrijk en wat ik er eigenlijk ook echt wel van een beetje van vind. Ik vind het hartstikke goed, maar de mensen komen… de bewoners, zeg maar…. De deelnemers van de sociale benadering komen wel veel slechter bij ons binnen. Ze blijven veel langer thuis." (R4_Prof_010)

SBD vraagt om tijd en continuïteit

De effectiviteit van de SBD-interventie blijkt sterk afhankelijk van de beschikbaarheid en continuïteit van de ondersteunende SBD-er. Het ondersteunen volgens SBD vraagt om veel tijd. Het ontwikkelen van een vertrouwensband, een klik en het ondernemen van activiteiten vergt structureel tijd. Pas na verloop van tijd zijn effecten dan ook mogelijk. Daarna is een continue investering nodig om effecten te behouden.

Niet alleen in tijd, maar tevens in persoon. Wisselingen in SBD-er doorbreken de band en het ontstane vertrouwen. De positieve invloed van SBD-teamleden kan daardoor ook leiden tot een structurele afhankelijk van niet alleen SBD, maar ook een specifieke SBD-er.

"We hebben nog maar een paar keer koffiegedronken, maar echte gesprekken nee, die hebben we nog niet gehad." (R3_deelnmr_002)

"Ik ben tegen die dames hier vrij open, dus ik ben niet blij als ik iedere week iemand anders zou krijgen. Ik moet ook zeggen, dat wil ik ook niet. Want R5_Prof_003 zei 'Je kunt sowieso 3 weken iemand anders krijgen'. Heb ik gezegd, 'Nee, dat wil ik niet'." (R5_deelnmr_002)

"Het zijn natuurlijk allemaal mensen die een beperkt aantal uren en het draait voor groot gedeelte op vrijwilligers of stagiaires. Dus het is ook nog wel een handicap." (R2_Naaste_005)

Naasten wijzen op de uitdagingen rondom de beschikbaarheid van SBD-ers bij een toename in het aantal deelnemers. Wanneer het aantal deelnemers groeit, kunnen SBD-teamleden minder tijd hebben voor persoonlijke begeleiding. Dit kan leiden tot een vermindering van de kwaliteit van de ondersteuning en de opgebouwde vertrouwensbanden. Het handhaven van de intensieve, persoonlijke benadering die centraal staat in de SBD, wordt hierdoor complexer.

"Toen we hem pas leerde kennen, of toen we hier pas kwamen wonen, was dat ja wekelijks twee wekelijks zeker. En nu is dat ietsjes minder aan het worden, want ja hij heeft natuurlijk ook meer bewoners. En hij denkt ja, zolang als het goed gaat en ik hoor niks, hè? Dat is een tactiek, hè? Als ze mij niet zo nodig hebben, dan hoef ik ook niet zo op de voorgrond te staan, dan is het prima." (R4_Naaste_002)

4 Ervaringen van naasten met SBD

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van het onderzoek naar de effecten van SBD voor naasten. In paragraaf 4.1 wordt het type ondersteuning beschreven dat naasten van de SBD hebben gekregen. In paragraaf 4.2 worden de effecten voor naasten beschreven vanuit het perspectief van de naasten zelf, SBD-ers en zorgprofessionals. In paragraaf 4.3 worden de werkzame bestanddelen en beperkingen van SBD voor het realiseren van effecten besproken.

4.1 SBD-ondersteuning en naasten

SBD is primair gericht op het ondersteunen van de deelnemer. Het contact met naasten is in de meeste gevallen gericht op het herstellen van de relatie, overleggen wat voor de deelnemer kan worden gedaan en elkaar wederzijds op de hoogte houden hoe het met de deelnemer gaat. Enkele naasten geven daarnaast aan naar groepsactiviteiten te gaan en in één-op-één-contact gesprekken te voeren.

"In principe zijn wij er ook primair voor een deelnemer. We zijn er ook voor een naaste, maar het start wel bij de deelnemer, dus wij ondernemen iets met de persoon met dementie." (R3_Prof_004)

Groepsactiviteiten

Naasten van mensen nemen deel aan groepsactiviteiten, zoals gezamenlijke lunches en lezingen. Zij voelen zich hier welkom, raken vertrouwd met andere deelnemers en SBD-teamleden en zij leren andere naasten kennen. De groepsactiviteiten maken het makkelijker om gesprekken met hun naaste aan te gaan en gezamenlijke ervaringen te delen. Lezingen die op naasten gericht zijn, zetten daarnaast aan tot nadenken en bieden ruimte voor reflectie en gesprekken over belangrijke onderwerpen. Het spreken van andere naasten helpt om ervaringen te delen.

"Maar om die dus naar de lunch te krijgen of, want er zijn mensen die willen ook graag even met lotgenoten overleggen of gewoon. En dan hebben we inmiddels met een paar mensen hebben dus ook al contact hier uit Klundert." (R4_Naaste_002)

"Ja en ook een andere kant van het verhaal is ook, omdat de deuren, het is niet besloten. Het is echt een ander, een totaal ander gevoel dan wat ik mij voorstel bij een dagbesteding. Het is minder massaal, het is veel persoonlijker. Het is in aansluiting op de mensen die er komen. En omdat ik daar ook regelmatig kom, niet zo vaak als mijn moeder natuurlijk. Maar als ik er ben hè, maak ik uitstapjes met hun. Ik maak praatjes met andere mensen. Kan mijn moeder bij mij ook terecht met verhalen over andere mensen. En dus het wordt echt een beetje familie." (R2_Naaste_006)

Twee naasten bespreken expliciet over het Huis van de Tijd hoe fijn het voor hen is om daarheen te gaan. Eén naaste komt zelfs na het overlijden van haar partner nog steeds naar het Huis van de Tijd. De andere naaste komt naar het Huis van de Tijd om zelf afleiding te vinden en activiteiten te ondernemen waar zij voldoening uit haalt.

"Ik voelde me meteen ontzettend hier op mijn gemak hier. En ook met de mensen, weet je. Ja, ik ben een beetje van ze gaan houden bij wijze van spreken. Het is zo een mooi club echt. Soms denk ik ook, nou ja, ik ben XX dan wel kwijt, hè want we delen weinig meer, maar er is wel heel veel voor teruggekomen hier. Het is hier ook lachen. Je kan ook huilen hier. Het maakt niet uit, dus ik vind dat ook wel heel bijzonder." (R2_Naaste_003)

Eén-op-één -contact

Daarnaast hebben sommige naasten één-op-één-contact met SBD-teamleden. Dit contact is dan niet alleen gericht op de deelnemer, maar op de naaste zelf, bijvoorbeeld het delen van gedeelde interesses

of het voeren van ondersteunende gesprekken. De ondersteuning die naasten daarmee krijgen kan praktisch zijn, zoals het vinden van hulpmiddelen die het dagelijks leven van de deelnemer en naaste makkelijker maakt. Maar ook emotioneel, zoals het maken van een praatje.

Informeren
Naasten zijn een informatieve brug tussen de SBD-er en deelnemer. Zij informeren SBD-ers over wat speelt of heeft gespeelt in het leven van de deelnemer en omgekeerd informeert de SBD-er de naaste over de activiteiten die met de deelnemer worden gedaan en hoe het gaat.

"Dus ik probeer ook naar R4_Prof_001 toe gewoon bij te dragen van 'Goh, als jij nou ergens meezit, dat jij iets ervaart van ons of als je iets wil weten, hè als betrokkenen'." (R4_Naaste_002).

"Ja, toen kwam Chantal van het sociale benadering team, die heel snel een vertrouwensband kreeg met allebei en die dus ook naar mij terugkoppelt wat er speelt en. En ook een keer, ja, gewoon eventjes mij belt of ook een teams gesprek eventjes voert van 'Goh wat speelt er? Wat kunnen we doen?". (R1_Naaste_004)

Tips en adviezen
Ondersteuning door SBD-teamleden wordt door naasten omschreven als het ontvangen van tips en adviezen over hoe om te gaan met de deelnemer. SBD-teamleden houden soms ook de thuissituatie in de gaten, waarbij zij hun observaties delen en deze gebruiken als basis voor praktische suggesties.

"Hij kijkt natuurlijk hoe het proces zich ontwikkelt. En daar praten we ook wel een beetje over." (R3_Naaste_003)

"En hij koppelt dat dan wel terug, maar op een zodanige manier dat hij dan tussen de regels door laat blijken van misschien kun je dat toch net even iets anders doen. Dat is net even iets. Dat heb je duidelijk, dus dat ben ik wel blij mee." (R4_Naaste_002)

4.2 Ervaren effecten voor naasten
SBD zorgt ervoor dat naasten praktisch en emotioneel worden ontlast en leert naasten omgaan met de gevolgen van dementie. Naasten kunnen daardoor de mantelzorg langer kunnen volhouden en eigen sociale rollen weer vervullen. Ook krijgt SBD dingen voor elkaar die naasten zelf niet voor elkaar krijgen.

4.2.1 Effecten volgens naasten

Ontlasten naasten
De bevindingen laten zien dat de inzet van SBD bijdraagt aan de ontlasting van naasten. De ondersteuning van het SBD-team leidt tot een vermindering van zowel praktische als emotionele belasting. Praktisch gezien ervaren naasten verlichting, doordat zij tijdelijk worden ontheven van zorgtaken, huishoudelijke taken die zij nu alleen moeten doen, minder frequent worden benaderd door de deelnemer en minder noodzaak voelen tot vooruitdenken en plannen.

"Hij liet vroeger ook de hond uit. Maar ja, R5_deelnmr_002 krijg ik niet meer aan het verstand gebracht dat de hond hier niet los mag lopen. We hebben hier hele drukke wegen en dus dat durf ik eigenlijk niet meer. Maar ja, dus met Annemiek en R5_Prof_003 dat de hond gaat dan mee. En weet je, dat geeft mij dan weer verlichting hoef ik niet 4 keer per dag, maar met 3 keer per dag de hond uit te laten." (R5_Naaste_002)

Emotioneel draagt de aanwezigheid van SBD-ers bij aan een gevoel van rust en vertrouwen. Door de ontlasting kunnen zij met minder zorgen tijd aan zichzelf te besteden. Door de ondersteuning hebben zij even tijd voor zichzelf. Enkele naasten benadrukken tevens dat de ondersteuning vanuit de SBD niet alleen

tijd voor zichzelf mogelijk maakt, maar ook zorgt voor meer rust in het dagelijks leven. Zij voelen zich minder bezorgd en ze kunnen zonder zorgen het huis uit, wetende dat de deelnemer in goede handen is bij het SBD-teamlid.

"*Ik zet mijn eigen beetje opzij om dat allemaal te doen. Dus als is het maar even twee uur dat ze weg is [naar de Kamer van de Tijd], want als ze er is gaat ze toch meer eisen van je. Ik wil het ook zo lang mogelijk vol houden met zijn tweeën, met zijn ups en zijn downs*." *(R1_Naaste_005)*

"Kijk, als ik bijvoorbeeld buiten iets aan het doen ben en. Ja dan was ik altijd bezorgd van ja, niet dat ze dadelijk valt, want dat was al tig keren gebeur etc. En ja, dan heb je buiten ook geen rust, als je bijvoorbeeld in de tuin aan het werken bent maar met xx [naam SBD-er] erbij. En je weet dat ze gewoon wat sterker is worden. En dan sinds zij er is, dan kan ik gewoon rustig ja gewoon buiten werken." (R5_Naaste_003)

Daarnaast wijzen meerdere naasten op een toegenomen bewustzijn van het belang van zelfzorg als gevolg van het contact met SBD-ers. De SBD-ers wijzen hen erop ook aan zichzelf te denken.

"Maar toen zei ze op een gegeven moment van 'Nee, let vooral ook op jezelf.' En dat heb ik natuurlijk goed in mijn oren geknoopt." (R4_Naaste_002)

Psychologische en emotionele ondersteuning

De SBD-ondersteuning heeft niet alleen praktische, maar ook emotionele en psychosociale waarde voor naasten. De aanwezigheid van het SBD-team biedt een gevoel van steun, continuïteit en veiligheid, zeker in moeilijke periodes, zoals bij opname in een verpleeghuis of het overlijden van een partner. Naasten geven aan dat zij het SBD-team kunnen benaderen voor een luisterend oor, advies of praktische hulp. Deze beschikbaarheid en betrokkenheid zorgen voor emotionele verlichting, doordat zij zich niet meer alleen voelen in hun zorgen.

"Ze hebben me echt met die moeilijkste tijd ook geholpen om die door te komen. Met het verlies van mijn man. Dat was met de corona. We mochten ook.. er kwam niemand thuis voor de begrafenis. We mochten geen volgauto, we mochten geen koffie drinken, we mocht helemaal niets." (R2_Naaste_002)

"Het is soms zo ingewikkeld en zo [zucht] zenuwslopend. Dat je denkt hoe houd ik dit vol. En daar helpt de aanwezigheid van R2_Prof_007 op de achtergrond helpt daar echt mee. Want ze zegt ook altijd 'Je kan altijd bellen hè of stuur maar even een appje. En niet te bescheiden doen, hè?' Ik weet dan van oké, ik kan even je hart luchten. Zij brengt wel even lucht. En dan is het wel fijn als je dan even kan ventileren" (R2_Naaste_004)

In Amsterdam spreken naasten specifiek over het Huis van de Tijd. Zij omschrijven het als een veilige, vertrouwde plek, waar zij met een gerust hart hun partner kunnen achterlaten. De mogelijkheid tot het delen van zorgen, het ontvangen van begripvolle reacties en het gevoel 'ergens terecht te kunnen' dragen bij aan rust en het volhouden van de mantelzorgrol.

Ze heeft daar een vertrouwenspersoon, xx [naam SBD-er], en dat is ook heel fijn om te weten. Dus er is iemand die ook oplet die gewoon als mijn moeder ineens niet komt opdagen gaat bellen. Van 'Hé, hoe gaat het met je vandaag?'. Ja en omdat ze daar dagelijks komt, is dat voor mij heel, heel safe gevoel." (R2_Naaste_006)

Dingen gedaan krijgen die de naaste niet lukt

SBD-teamleden blijken in staat om, dankzij de vertrouwensband die zij met de deelnemer ontwikkelen, gedragsverandering teweeg te brengen die naasten zelf niet voor elkaar krijgen. Ze slagen erin om deelnemers te motiveren tot deelname aan activiteiten en om veranderingen te accepteren, waar familieleden tegen weerstand aanlopen. De houding van het SBD-team wordt als natuurlijk, niet-

betuttelend en menselijk ervaren, wat bijdraagt aan het gevoel van comfort en acceptatie bij deelnemers. Zij bereiken daardoor zaken op een manier die naasten vaak niet lukt.

"Ja, ze heeft ook gestimuleerd, dat ze toch met de rollator met haar ging wandelen, want lukte gewoon niemand dat. Nou, daar was ik enorm blij om. Ze ging dan een stuk op en neer in de straat iedere keer. En dat heeft ook aanzet gegeven, dat ze met ons weer mee naar de winkel gaat. Ja en toen is er later gepraat over de dagopvang." (R5_Naaste_003)

"Zonder dat, zonder die inmenging zou dat niet lukken. Alleen dat al, dus op een op een ja menselijke natuurlijke manier, terwijl het ons niet gelukt is." (R1_Naaste_003)

Ondersteunen bij acceptatie en omgaan met dementie

Door de gesprekken en contacten met andere naasten tijdens groepsactiviteiten worden naasten ondersteund in het accepteren en het omgaan met de veranderingen bij hun deelnemer. Zij voelen zich gesteund in de vervolgstappen na de diagnose.

Eigen sociale rol weer kunnen vervullen

Enkele naasten bespreken tenslotte dat zij door de ondersteuning weer de tijd en ruimte hebben om hun eigen sociale rollen te vervullen.

"En als er al geen zorg is in de reguliere zorg. Hoe dan ook, zorg maar dat het opgevangen wordt. En dat doe je, want je bent daarin kwetsbaar, want het zijn jouw ouders. Het zijn mensen om wie je geeft. En ik vind dat sociale benadering daar ook naar kijkt. Ik zie het echt als een soort van beschermlaag of mogelijkheid, die ervoor zorgt dat je je leven kunt leven zoals het van nature zou moeten zijn. Je kunt in je rol blijven. Ik ben ouder, dus ik moet ook tijd hebben om als ouder te fungeren. Maar ik heb ook.. We hebben ook een bedrijf met klanten." (R1_Naaste_003)

4.2.2 Effecten volgens professionals

Evenals de naasten zien SBD-ers en zorgprofessionals als effect dat naasten worden ontlast, zich mentaal beter voelen en leren omgaan met de dementie.

Ontlasten naasten

De inzet van SBD leidt volgens SBD-ers en professionals tot verlichting van de zorglast bij naasten. Ook zij spreken over een praktische en mentale ontlasting. Praktisch doordat SBD-teamleden activiteiten ondernemen met deelnemers, waardoor naasten tijd en ruimte krijgen voor zichzelf. Mentaal, doordat de aanwezigheid van een vertrouwd persoon en het besef dat de deelnemer goed wordt opgevangen rust geeft. Dit biedt naasten de gelegenheid om hun sociale rollen, werk of andere bezigheden weer op te pakken. Bovendien draagt het persoonlijke contact, het bieden van een luisterend oor en het geven van concrete handvatten bij aan het langer kunnen volhouden van de mantelzorg.

"Ik kom ook bij een echtpaar juist om mevrouw, of de partner, te ontlasten. Zodat die even haar eigen ding kan doen" (R2_Prof_009)

"Soms ben ik er niet voor de persoon zelf, maar voor de adempauze van de ander. Dat iemand met een gerust hart boodschappen kan doen, of even een stukje fietsen wetende dat iemand de tijd heeft voor mijn vrouw en er gebeurt niks in mijn afwezigheid." (R5_Prof_003)

Psychosociale en emotionele ondersteuning

Enkelen bespreken dat naasten emotioneel worden ondersteund. SBD-ers geven ruimte om naasten hun verhaal te laten doen. Door aandacht, erkenning en betrokkenheid voelen naasten zich gezien en gehoord. Het geeft hen het gevoel er niet alleen voor te staan.

"Vaak de partners van de mantelzorgers. Daar merk je ook wel als eerst aan dat ze op een gegeven moment echt iets hebben van wat fijn dat jij er nu ook bent dat ze sommige hebben echt het gevoel gehad dat ze er alleen voor stonden. En bij sommige is dat letterlijk ook zo. Dat hè, dat als ze geen kinderen hebben of toevallig geen netwerk om hem heen en dan vinden ze het heel fijn dat jij daar bent, dat ze die zeggen, van oh, eindelijk iemand die met me meedenkt en dus, maar ook gewoon wel ja, mantelzorgers die dan af en toe gewoon hun verhaal kwijt willen en ook soms even helemaal doorheen zitten. En dan echt even ja, een ei kwijt willen ja." (R4_Prof_005)

"Dat vind ik wel echt het mooie. Het gaat niet alleen over de cliënt met dementie, maar die mantelzorger is er ook nog en die heeft ook misschien heel veel behoeften aan een maatje." (R5_Prof_008)

Omgaan met dementie

Een aantal SBD-ers en zorgprofessionals bespreken tenslotte dat naasten beter leren omgaan met dementie. SBD-teamleden komen langs bij naasten die niet weten hoe zij om moeten gaan met de persoon met dementie. Hierin probeert SBD de naasten mee te nemen in het proces dat iemand doormaakt wanneer die de diagnose dementie krijgt. Naasten krijgen inzicht in hoe zij de persoon met dementie het beste kunnen benaderen. Door het uitleggen van wat dementie is en wat er gebeurt zijn naasten beter in staat om te begrijpen wat er gebeurt.

"Wat ik ook merk is dat ze heel veel insteken op het uitleggen en het helpen van de mantelzorger om hen beter te laten begrijpen wat er gebeurt met hun partner." (R5_Prof_006)

4.3 Werkzame bestanddelen en beperkingen

Naasten, SBD-ers en zorgprofessionals benoemen enkele werkzame bestanddelen en kanttekeningen bij voornoemde effecten.

4.3.1 Werkzame bestanddelen voor ondersteuning aan naasten

Het benoemen van de werkzame bestanddelen die bijdragen aan effecten voor naasten blijkt lastig voor zowel naasten als SBD-ers en professionals. Dit komt doordat de ervaren effecten vaak indirect voortkomen uit de ondersteuning die de SBD biedt aan de deelnemer en in mindere mate uit directe interventies voor naasten zelf. Daarom verwijzen zij terug naar de wijzen waarop deelnemers worden benaderd, zoals beschreven in hoofdstuk 3.

Additioneel hieraan benoemen zij dat het contact met SBD laagdrempelig is. Sommige naasten ervaren de reguliere zorg enigszins ontoegankelijk en bureaucratisch. Zij raken verdwaald in het zorglandschap. In contrast daarmee wordt de ondersteuning van SBD als laagdrempelig, mensgericht en praktisch ervaren. SBD-teamleden nemen de tijd, bieden maatwerk en begeleiden naasten persoonlijk, waardoor zij zich erkend, gehoord en geholpen voelen.

"Dat vind ik dus ook wel weer het hele leuke van de sociale benadering. Zij komt bij mijn man thuis. Ik was er die middag niet en dan ze wilde eigenlijk die handtekening voor het CIZ, dat hij dat zou zetten? Nou, dat is niet gelukt, maar ze neemt hem dan wel mee hier naartoe. Dat is ook wel weer heel erg bijzonder. Dat vind ik dan ook wel weer een hele leuke kant." (R2_Naaste_003)

"Doordat die lijntjes zo kort zijn, hoeft er geen probleem te zijn wat niet opgelost kan worden. Dat is met die reguliere zorg, is dat niet. Je hebt altijd een.. [zucht] Het is altijd lastig, het kost altijd energie. Je moet je altijd erop voorbereiden dat het dat je heel veel geduld en begrip moet tonen. Je bent ook bang dat je overvraagt, want anders kom je onderaan het lijstje. Ja onnatuurlijk! Dit is een natuurlijkere manier dat is het voor mij." (R1_Naaste_003)

4.3.2 Beperkingen

Hoewel de ondersteuning door de SBD als waardevol wordt ervaren, wijzen naasten op enkele beperkingen.

Het vinden van een goede balans tussen de eigen mantelzorgtaken en de ondersteuning vanuit de SBD blijkt soms lastig te zijn. Naasten waarderen dat de SBD helpt bij het onderhouden van sociale contacten, bijvoorbeeld door het organiseren van activiteiten of banden met vrienden aan te halen. Tegelijkertijd ervaren zij dat dit extra inspanning vergt van hen, omdat zij de deelnemer moeten brengen. Enkelen benadrukken dan ook het belang van een goede balans tussen wat van hen wordt gevraagd om de SBD-ondersteuning aan de naasten mogelijk te maken.

"Weetje.. je moet ook een soort van maat vinden, wat mijn zus aan kan en wij aan kunnen om te managen." (R2_Naaste_001)

Sommige naasten ervaren bovendien een **verlies van controle** of hebben **geen behoefte** aan extra ondersteuning. Zij voeren bepaalde taken liever zelf uit of geven zaken liever niet uit handen.

"Dat zijn eigenlijk de dingen die ik nu voor hem doe, dus thuis met etentjes of met vrienden of dingen. En dan hebben we sociale contacten, die afspraken, die doe ik dan en dat vind ik ook eigenlijk ook wel goed hoor. En, ik geloof niet dat ik dan echt iemand van de sociale benadering daarvoor de nodig heb. Want dan heb ik het ook nog een beetje in eigen hand. Want anders wordt het misschien ook voor mij een beetje te veel. Want dan moet ik weer zorgen dat hij klaar staat. Weet je wel en dat soort dingen dus. Dus dat is eigenlijk wel, dat loopt wel." (R2_Naaste_003)

Een belangrijke structurele beperking is tenslotte het **gebrek aan afstemming en samenwerking tussen de SBD en reguliere zorg**. Hierdoor blijft het sociale aspect van zorg losstaan van de formele ondersteuning, hetgeen de samenhang belemmert. Verbeterde communicatie tussen SBD en reguliere zorgverleners wordt dan ook als wenselijk beschouwd.

"En wat ik toch ook bijzonder vond toen ik bij de huisarts kwam, toen na die diagnose, toen vertelde ik van het Huis van de Tijd en huisarts had er nog nooit van gehoord. En dat vind ik ergens ook wel jammer dat dat contact er niet is. Ik weet niet hoe het nu is, want het is natuurlijk ook alweer 4 jaar geleden dan. Maar voor mij mogen ze best wel wat koppelen aan de huisarts van hoe iemand in elkaar zit en ja wat hun bevindingen zijn." (R2_Naaste_003)

5 Effect SBD op de kwaliteit van leven van deelnemers en naasten

In dit hoofdstuk wordt verslag gedaan van het kwantitatieve onderzoek naar de effecten van de SBD op de kwaliteit van leven van de personen met dementie (deelnemers) en hun naasten. Deelvragen die in dit hoofdstuk achtereenvolgens centraal staan zijn:

1. Wat is de samenhang tussen de SBD en de kwaliteit van leven van deelnemers?
2. Welke verschillen in effecten voor deelnemers zijn waar te nemen voor profielen deelnemers naar achtergrondkenmerken en leefwereld?
3. Wat is de relatie tussen de aard van de SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven?
4. Wat is de samenhang tussen de SBD en de kwaliteit van leven van naasten?

In iedere deelparagraaf wordt een deelvraag beantwoord.

5.1 De samenhang tussen de SBD en de kwaliteit van leven van deelnemers

De samenhang tussen de SBD en kwaliteit van leven is onderzocht door te analyseren hoe de kwaliteit van leven in de tijd verandert. Het blijkt dat de kwaliteit van leven van deelnemers gelijk blijft over de tijd. Zij gaan niet significant vooruit of achteruit in kwaliteit van leven (tabel 8). Hoe tevreden deelnemers met hun kwaliteit van leven zijn, hoe deelnemers hun relaties met anderen waarderen (buitenwereld) en het eigen leven naar wens kunnen invullen (binnenwereld), verandert nauwelijks bij het krijgen van SBD-ondersteuning. De tevredenheid van deelnemers met hun huidige leven en de zorgen die zij zich maken over hun toekomst veranderen gemiddeld zelfs helemaal niet. Alleen de energie die deelnemers hebben om dagelijkse dingen te ondernemen neemt significant af (p<.001)

	Beginmeting (T0)	**Laatste meting (T1)**	**Verschil in de tijd**
Tevredenheid met kwaliteit van leven (range 1-7)	5.1 (0.7)	5.2 (0.7)	0.08 (0.6)
Tevredenheid met huidige leven (range 1-10)	6.9 (1.4)	6.9 (1.5)	0.00 (1.3)
Waardering kwaliteit van leven (range 1-5)			
-domein buitenwereld	3.9 (0.8)	3.9 (0.8)	0.03 (0.8)
-domein binnenwereld	3.9 (1.0)	3.8 (1.0)	0.06 (1.0)
-domein energie en lichaam	3.6 (0.9)	3.4 (0.9)	0.20 (0.8)**
-domein toekomst	3.4 (1.1)	3.4 (1.0)	0.00 (0.08)

***p<0.001*

Tabel 8 Kwaliteit van leven aan de start en het einde van de SBD-ondersteuning en verschil over periode SBD (Gemiddelde en SD, MANSA n=210, Waarderingsvragenlijst en welzijnsvraag n=188)

5.2 Kwaliteit van leven en profielen achtergrondkenmerken en leefwereld

Het is een vraag of de SBD voor iedere deelnemer hetzelfde effect heeft. De vraag of er verschillen in kwaliteit van leven naar profielen van deelnemers zijn, is dan ook onderzocht. Profielen zijn onderscheiden naar achtergrondkenmerken en mate van kwaliteit van leven.

5.2.1 Profielen naar achtergrondkenmerken

Of het verschilt voor wie de SBD geschikt is, is ten eerste onderzocht door te analyseren of kwaliteit van leven samenhangt met de achtergrondkenmerken geslacht, leeftijd, de fase van dementie en de woonsituatie van de deelnemer. Hierbij is gecontroleerd voor kwaliteit van leven aan de start en duur van de SBD-ondersteuning.

Het blijkt dat de fase van dementie en sociaal demografische kenmerken niet structureel samenhangen met kwaliteit van leven (tabel 9). Meestal maken deze kenmerken geen verschil voor de kwaliteit van leven. Het is de situatie aan de start van de SBD-ondersteuning die samenhangt met hoe de kwaliteit van leven met de tijd verandert. Hoe beter de kwaliteit van leven in het begin is, hoe beter deze aan het einde van de ondersteuning is. Alleen in specifieke gevallen is een verschil. Zo kunnen deelnemers naarmate zij ouder worden minder hun leven invullen (**binnenwereld**), zoals zij willen (β=-.12, p<.05). Ook deelnemers bij wie het leven onder druk staat, kunnen dit minder goed vergeleken met deelnemers die zich nog in de beginfase van dementie bevinden (β=-.17, p<.05). Zij zijn ook minder **tevreden over hun huidige leven** dan personen bij wie alleen nog iets hapert (β=-.13, p<.05). Deelnemers die inmiddels een groeiend besef hebben van hun dementie, hebben meer zorgen over de **toekomst** dan deelnemers in de eerste fase van dementie (β=-.12, p<.05). Personen die samenwonen kunnen tenslotte beter hun leven naar wens invullen (**binnenwereld**) dan alleenwonenden (β=-.12, p<.05).

	Tevredenheid kwaliteit van leven β	**Tevredenheid huidige leven** β	**Waardering buitenwereld** β	**Waardering binnenwereld** β	**Waardering energie en lichaam** β	**Waardering toekomst** β
Beginsituatie	.60***	.50***	.46***	.43***	.51***	.48***
Duur SBD	.06	.07	.05	.04	.01	.07
Geslacht	-.01	-.01	-.04	-.07	.01	-.05
Leeftijd	.01	.01	.08	-.12*	-.05	.01
Fase dementie						
Er hapert iets vergeleken met:						
-groeiend besef	-.04	-.06	-.02	-.11	-.05	-.12*
-leven met dementie	.07	-.03	.09	.03	.08	-.03
-leven onder druk	-.08	-.13*	.05	-.17*	-.01	.03
Woonsituatie						
Alleenwonend vergeleken met:						
-samenwonend	.02	-.10	.07	-.12*	-.02	-.08
-anders	.05	.01	.01	.01	-.07	.09
	F (9. 164)=12.2; p<.001	F (9. 169)=8.3; p<.001	F (9. 165)=6.0; p<.001	F (6. 165)=6.8; p<.001	F (9. 168)=7.9; p<.001	F (9. 167)=6.3; p<.001

*p <0,05 en ***p<0,001

Tabel 9 Samenhang sociaal-demografische kenmerken en kenmerken dementieel beeld met kwaliteit van leven

5.2.2 Profielen naar mate kwaliteit van leven

Of het verschilt voor wie de SBD geschikt is, is ten tweede onderzocht door te analyseren hoe de kwaliteit van leven zich in de tijd ontwikkeld, onder personen die in het begin al een hoge kwaliteit van leven hadden of juiste een slechte kwaliteit van leven. Hieruit blijkt dat niet alle deelnemers over de twee jaren stabiel blijven. Tussen profielen tekent zich een genuanceerder beeld af.

Wanneer de deelnemers naar hoge en lage kwaliteit van leven worden onderscheiden op basis van hun tevredenheid met hun kwaliteit van leven, dan heeft 37% van de deelnemers nog een hoge kwaliteit van leven aan de start van de SBD-ondersteuning en 63% een lage kwaliteit van leven (tabel 10). De indeling is gebaseerd op afkapwaarden (zie methoden). Met de tijd verandert de tevredenheid met kwaliteit van leven. 21% van de personen met een lage kwaliteit blijft een lage kwaliteit houden, maar bij 13% gaat de kwaliteit van leven omhoog. Bij 52% van de deelnemers die een hoge kwaliteit van leven hadden, blijft deze ook hoog, terwijl bij 13% de kwaliteit van leven laag wordt. Het verschil tussen de groepen deelnemers is significant. Deelnemers met een lage kwaliteit van leven ervaren significant vaker een hoge

kwaliteit van leven bij de eindmeting dan personen die aan het begin al een hoge kwaliteit van leven hadden (t=6.7; p<.001).

	Beginmeting (T0)	Eindmeting (T1)
Kwaliteit van leven aan de start SBD		
Hoge kwaliteit van leven	37%	34%
Lage kwaliteit van leven	63%	66%
Verschuiving in kwaliteit van leven tussen start en einde SBD		
Kwaliteit van leven was laag en blijft laag	21%	
Kwaliteit van leven was hoog en werd laag	13%	
Kwaliteit van leven was laag en wordt hoog	13%	
Kwaliteit van leven was hoog en blijft hoog	52%	

Tabel 10 Percentage deelnemers met een hoge en lage kwaliteit van leven bij beginmeting en laatste meting en verschuivingen tussen hoge en lage kwaliteit van leven in percentages

Het lijkt er daarmee op dat personen met een reeds hoge tevredenheid met kwaliteit van leven minder baat zouden hebben bij de SBD-ondersteuning. Deze aanname is echter niet terecht. Het feit dat iemands kwaliteit van leven hoog is en blijft, impliceert niet noodzakelijkerwijs dat geen verbetering meer mogelijk is. Evenzo kan bij deelnemers met een aanvankelijk lage kwaliteit van leven verdere achteruitgang optreden in de loop van de tijd. Deze dynamiek blijkt ook te spelen. Deelnemers met een aanvankelijk lage tevredenheid op kwaliteit van leven gaan significant vooruit (χ^2=34, p<.001; zie bijlage 3), terwijl de kwaliteit van leven gelijk blijft als een deelnemer al een hoge kwaliteit van leven had (tabel 11).

	Lage kwaliteit van leven aan begin	**Hoge kwaliteit aan het begin**	**Totaal**
Achteruitgang	9%	31%	24%
Stabilisering	28%	48%	41%
Vooruitgang	63%	21%	35%

Tabel 11 Kwaliteit van leven: klinische relevante verandering

Echter, deze dynamiek treedt alleen op als naar de tevredenheid van kwaliteit van leven wordt gekeken. Voor de tevredenheid met het huidige leven en de waardering van de kwaliteit van leven, zijn geen normwaardes beschikbaar om categorieën naar mate en verandering van kwaliteit van leven valide te formeren.

5.3 Relatie aard van SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven

In de derde deelvraag staat de relatie tussen de aard van SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven centraal. Hiervoor zijn twee indicatoren beschikbaar: 1) het aantal maanden SBD dat een deelnemer ontvangen heeft (duur van SBD) en een tweede indicator betreft de regio. Geen van deze twee factoren blijken een relatie te hebben met kwaliteit van leven.

5.3.1 Duur SBD-ondersteuning

Of er een relatie tussen de duur van SBD-ondersteuning en kwaliteit van leven bestaat, is onderzocht door in de regressie analyse van paragraaf 5.2.1. (zie ook tabel 9) duur van SBD-ondersteuning mee te nemen als voorspeller. Voor geen van de verschillende uitkomstmaten bleek de duur van de SBD-ondersteuning

van invloed te zijn. Met andere woorden: er wordt geen relatie gevonden tussen het aantal maanden dat een deelnemer SBD heeft ontvangen en de tevredenheid met kwaliteit van leven.

5.3.2 Regionale verschillen

Op de beginmeting zijn er geen regionale verschillen te ontdekken (zie bijlage 4). Op de laatste meting wel, al verschilt het per uitkomstmaat erg welke regio hoger of lager scoort. Wel scoren deelnemers uit regio R6 significant lager op alle uitkomstmaten dan deelnemers uit de andere regio's. Er is geen relatie tussen tevredenheid met kwaliteit van leven en type invulling en vormgeving in de verschillende regio's.

5.4 Samenhang tussen SBD en kwaliteit van leven van naasten

5.4.1 Veranderingen in kwaliteit van leven van naasten

Net als voor deelnemers, is er voor naasten onderzocht of er een verandering in kwaliteit van leven en welzijn kon worden vastgesteld. Dit is wederom getoetst op de drie uitkomstmaten: tevredenheid kwaliteit van leven, tevredenheid met huidige leven, en de waarderingsvragenlijst. Gemiddeld genomen over de hele geselecteerde groep is er geen verandering aangetoond, wat betekent dat de kwaliteit van leven van naasten stabiel is.

In tabel 12 worden de scores op de verschillende uitkomstmaten op begin- en laatste meting getoond en in de kolom daarnaast ook de verschilscore. Het betreft de ervaring van de naaste over zijn of haar eigen leven. Zowel voor tevredenheid met kwaliteit van leven als de tevredenheid met huidige leven zijn er geen significante verschillen. De scores op de waarderingsvragenlijst zijn ook niet significant veranderd.

	Beginmeting	Laatste meting	Verschilscore
Tevredenheid met kwaliteit van leven (range 1-7)	5.4 (0.6)	5.3 (0.6)	0.1 (0.5)
Tevredenheid met huidige leven (range 1-10)	6.8 (1.5)	6.8 (1.2)	0.0 (1.3)
Waardering kwaliteit van leven (range 1-5)			
-domein buitenwereld	3.9 (1.0)	4.0 (0.8)	-0.7 (0.9)
-domein binnenwereld	3.5 (1.2)	3.7 (1.0)	-0.1 (1.2)
-domein energie en lichaam	3.5 (1.2)	3.6 (1.0)	-0,1 (1.2)
-domein toekomst	2.7 (1.0)	2.6 (0.8)	0.2 (1.1)

Tabel 12 Veranderingen in kwaliteit van leven, welzijn en waarderingsvragen voor naasten

5.4.2 Profielen naar achtergrondkenmerken van naasten

Evenals voor de deelnemers is vervolgens onderzocht in hoeverre duur van de SBD-ondersteuning, regio of andere sociaal-demografische kenmerken of kenmerken van het dementieel beeld van invloed zijn op de uitkomstmaten. Uit deze analyses kwamen geen significante verbanden.

5.4.3 Profielen naar mate kwaliteit van leven van naasten

Als laatste is gekeken naar hoeveel naasten meer dan 0,3 punten voor tevredenheid met kwaliteit van leven (MANSA) vooruit- of achteruitgaan. Tabel 13 laat zien dat 91% van de naasten stabiel blijft; met andere woorden de kwaliteit van leven verandert nauwelijks. Bijna 4% van de naasten ervaart een achteruitgang van meer dan 0,3 punten op de MANSA en bijna 5% vooruitgang. Gezien het feit dat er weinig variatie is in termen van verandering op de MANSA, zijn geen verdere analyses gedaan naar welke factoren bepalen of men vooruitgaat, stabiel blijft of achteruitgaat.

	N (%)
Achteruitgang	7 (4%)
Stabilisering	170 (91%)
Vooruitgang	9 (5%)

Tabel 13 Kwaliteit van leven onder naasten: klinische relevante verandering

6 Conclusie SBD, deelnemers en naasten

In dit rapport is onderzocht wat het effect is van SBD voor profielen deelnemers en naasten en welke factoren de effecten beïnvloeden of verklaren. Het effect op kwaliteit van leven staat hierbij centraal. De onderzoeksvragen zijn kwalitatief en kwantitatief onderzocht. In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies en discussiepunten beschreven.

6.1 Conclusie deelnemers

Kwalitatief onderzoek laat zien dat de SBD een positief effect heeft op de deelnemers. SBD draagt bij aan de sociale kwaliteit van leven door meer sociale verbinding en inclusie in het leven van deelnemers. Ondersteuning vanuit de SBD zorgt ervoor dat deelnemers de sociale rollen die zij hadden binnen hun familie, externe kring of vroegere werk of hobby's behouden of weer terugkrijgen. De kern van het effect ligt in de betekenisvolle relatie tussen deelnemer en SBD-er, die vaak niet als hulpverlener wordt gezien, maar als vriend of familie. Het persoonlijke en gelijkwaardige contact geeft deelnemers het gevoel erbij te horen en vermindert gevoelens van eenzaamheid. Daarnaast fungeren de SBD-ers als brug naar bredere sociale netwerken. Zij ondersteunen deelnemers bij het aangaan, onderhouden en versterken van bestaande en nieuwe sociale contacten met naasten, buren en binnen groepsinitiatieven. SBD gaat daarmee niet alleen sociaal isolement tegen; het brengt ook de buitenwereld en binnenwereld weer dichterbij. Tegelijkertijd verlichten SBD-ers de druk op bestaande relaties door zorgtaken over te nemen. Hierdoor ontstaat weer ruimte voor een wederkerige en verbonden sociale relatie in plaats van een hulpafhankelijke relatie met naasten.

De effecten van SBD manifesteren zich tevens op de emotionele en psychologische domeinen van kwaliteit van leven. De SBD draagt bij aan het versterken van eigenwaarde en het gevoel gezien te worden. Door oprechte aandacht en uit te gaan van wat iemand nog wél kan, voelen deelnemers zich gewaardeerd als persoon, ondanks de beperkingen die dementie met zich meebrengt. Daarnaast ervaren deelnemers meer veiligheid en geruststelling. Het vaste, vertrouwde contact en de gesprekken die deelnemers met SBD-ers voeren, biedt houvast in een periode vol onzekerheden. De vertrouwensband maakt het mogelijk om moeilijke onderwerpen, zoals verlies van zelfstandigheid, bespreekbaar te maken. De openheid helpt bij het accepteren van veranderingen en vergemakkelijkt het omgaan met de gevolgen van dementie. Deelnemers krijgen meer zelf vertrouwen en ervaren oprechte blijdschap bij contactmomenten.

De ondersteuning van SBD bestaat uit individuele één-op-één activiteiten, groepsactiviteiten, gesprekken en praktische ondersteuning. Werkzame bestanddelen zijn niet zozeer wat aan ondersteuning gegeven wordt, maar vooral hoe dit gebeurt. Centraal staat de benadering van de deelnemer als volwaardig mens met mogelijkheden en een sociale rol. Deze mensgerichte aanpak maakt dat deelnemers zich erkend en serieus genomen voelen. Tegelijkertijd is de persoonlijke relatie tussen deelnemer en SBD-er essentieel. Een goede klik en vertrouwensband zijn noodzakelijke voorwaarden om de ondersteuning werkelijk te kunnen aanvaarden en ervan te profiteren. Die vertrouwensband groeit niet vanzelf, maar vraagt om continuïteit in zowel de persoon van de SBD-er als in de tijd die beschikbaar is voor het opbouwen van contact.

SBD kent ondanks de positieve effecten ook beperkingen. SBD is minder geschikt voor personen in een verder gevorderd stadium van dementie vanwege communicatieproblemen en het lastig kunnen aangeven van interesses. Niet elke deelnemer is daarnaast geïnteresseerd in ondersteuning. Zij ervaren het contact als weinig betekenisvol of voelen zich door de hulp geconfronteerd met hun afhankelijkheid. De behoefte aan sociale interactie is vervolgens laag als iemand liever op zichzelf is of al voldoende sociale

relaties heeft. Naast individuele verschillen wordt als kanttekening de vraag gesteld in hoeverre de positieve effecten specifiek aan SBD als methodiek zijn toe te schrijven of het gegeven dat persoonlijke aandacht het verschil maakt, ongeacht de vorm waarin die wordt geboden. Verder is er twijfel over het effect van SBD op het langer thuis kunnen blijven wonen, aangezien de voortschrijding van de ziekte op termijn vaak een opname noodzakelijk maakt. Tot slot vraagt SBD om structurele tijd en continuïteit, zowel qua tijd als in persoon. De kracht van de persoonlijke relatie kan echter omslaan in een afhankelijkheid van één persoon, wat de duurzaamheid van de geboden ondersteuning kwetsbaar maakt.

De kwantitatieve analyses onderschrijven de kwalitatieve bevindingen gedeeltelijk. Deelnemers blijken niet vooruit of achteruit te gaan in kwaliteit van leven, maar stabiel te blijven over de tijd. Gezien de progressieve aard van dementie is deze gevonden stabiliteit relevant. Echter, wanneer deelnemers ingedeeld worden in personen die in het begin al een hoge kwaliteit van leven hadden en personen die in het begin een lage kwaliteit van leven hadden, dan valt er een genuanceerder beeld te zien. Deelnemers met in beginsel een lage tevredenheid op kwaliteit van leven gaan namelijk significant vooruit, terwijl de kwaliteit van leven gelijk blijft als een deelnemer in beginsel een hoge kwaliteit van leven had. Er zijn echter geen variabelen te benoemen die deze verschillen kunnen verklaren: sociaal demografische kenmerken hangen namelijk niet structureel samen met de kwaliteit van leven van deelnemers. Ook zijn er geen regionale verschillen te ontdekken die verklaren hoe effectief de SBD is.

6.2 Conclusie naasten

Kwalitatieve analyses laten zien dat de ondersteuning aan naasten door SBD overwegend positief wordt ervaren, hoewel deze vaak indirect is. SBD is primair gericht op het ondersteunen van de deelnemer. Contact met en effecten vloeien veelal indirect voort uit de ondersteuning die de SBD biedt aan de deelnemer. Het contact met naasten is in de meeste gevallen gericht op het herstellen van de relatie, overleggen wat voor de deelnemer kan worden gedaan en elkaar wederzijds op de hoogte houden over de deelnemer. Ondersteuning die wel specifiek op de naaste is gericht bestaat uit groepsactiviteiten en één-op-één-gesprekken over het omgaan met dementie en eigen zorgen.

Het belangrijkste effect voor naasten is ontlasting. Op praktische wijze biedt het SBD-team verlichting door zorgtaken tijdelijk over te nemen en met deelnemers activiteiten te ondernemen, waardoor ruimte wordt gecreëerd voor eigen tijd van de naasten. Die geboden ondersteuning maakt het voor naasten ook weer mogelijk om hun eigen sociale rollen op te pakken. Ook emotioneel voelen naasten zich gesteund. De aanwezigheid van een vertrouwd persoon en de mogelijkheid om hun verhaal te doen zorgen voor een gevoel van erkenning en rust. Dit resulteert in minder drukte, minder zorgen en meer rust in het dagelijks leven van de naaste. SBD-ers bieden niet alleen een luisterend oor, maar geven ook handvatten en adviezen om beter met de gevolgen van dementie om te gaan. Daarbij lukt het hen vaak om gedragsverandering bij de deelnemer te bewerkstelligen waar familieleden niet in slagen. De ontlasting zorgt ervoor dat naasten hun mantelzorgtaak langer volhouden.

Zowel naasten als professionals vinden het moeilijk om precies te benoemen welke werkzame elementen bijdragen aan de effecten, omdat deze een afgeleide zijn van de ondersteuning die de deelnemer krijgt, zoals de vertrouwensband en het ondernemen van activiteiten. Additioneel benoemen zij dat de laagdrempelige, persoonlijke en mensgerichte benadering een rol speelt. Het zorgt ervoor dat naasten zich gehoord en gesteund voelen. Toch kent de ondersteuning beperkingen. Enerzijds kunnen de activiteiten van SBD een extra belasting zijn voor naasten, doordat zij moeten faciliteren dat de deelnemers activiteiten kan bijwonen of sociale ontmoeten kan hebben. Anderzijds willen sommige naasten liever zelf de regie behouden en ervaren zij de inmenging van de SBD-er als een verlies van controle. Ook is sprake van een structurele beperking in de vorm van gebrekkige samenwerking tussen

SBD en reguliere zorg, waardoor de samenhang in de totale zorg- en welzijnsondersteuning die de deelnemer ontvangt vermindert.

Er zijn relatief weinig kwantitatieve data van naasten beschikbaar. Met name partners en kinderen treden op als naasten voor de deelnemers. De kwaliteit van leven en het welzijn van naasten verandert niet significant over de tijd, wat wil zeggen dat deze stabiel blijft. Bovendien voorspellen de duur van de SBD-ondersteuning, de regio, of andere sociaal-demografische kenmerken de effectiviteit van SBD niet.

6.3 Discussiepunten

Het kwalitatieve onderzoek is geheel in het kader van de externe evaluatie Social Trials uitgevoerd. Het formuleren van topics, het verrichten van de interviews en het analyseren van het interviewmateriaal is op gevalideerde wijze uitgevoerd, rekening houdend met ethische toetsingscriteria. De onderzoekers waren echter afhankelijk van de SBD-teams voor de werving, omdat bij de interne monitoring geen toestemming is gevraagd om contactgegevens uit te wisselen met de externe evaluatoren. De SBD-teams hebben zich sterk ingezet om deelnemers en naasten te vinden, maar zij hebben niet bijgehouden hoeveel personen niet wilden deelnemen en om welke reden. Door de onbekendheid bij de externe evaluatoren wie gevraagd zijn deel te nemen en redenen om niet deel te nemen, is een beperking van het onderzoek dat niet kan worden nagegaan of ingeschat of de deelnemers een representatieve of selecte groep deelnemers en naasten betroffen. Bij voorkeur waren deelnemers en naasten gevraagd die in kwaliteit van leven en achtergrondkenmerken verschilden. Uit de regio Amstelveen heeft niemand willen deelnemen. Alhoewel de regio's enkel verschilden in de aanwezigheid van een Huis van de Tijd, het aanbieden van ondersteuning in avonden en weekenden en het in één regio moeilijk kunnen onderscheiden door deelnemers wat ondersteuning van SBD en wat ondersteuning van reguliere zorg is, mist hierdoor toch inzicht in 1 van de regio's in de mate waarin deze regio gelijkenissen vertoont met een andere afwijkende regio.

Het kwantitatieve onderzoek maakt gebruikt van data die in het kader van de interne monitoring zijn verzameld. Dit wil zeggen dat de externe evaluatoren geen invloed hebben kunnen uitoefenen op de methodiek die Tao of Care heeft ontwikkeld voor dataverzameling en de gegevensinvoer door PWC. Doordat dataverzameling grotendeels via hardcopy formulieren heeft plaatsgevonden en de invoer grotendeels handmatig is gedaan, bleek de dataset een groot aantal missende waarden te bevatten alsook invoerfouten. Waar mogelijk hebben de externe evaluatoren beslisregels ontwikkeld om met invoerfouten om te gaan, maar in de meeste gevallen was het niet mogelijk om dit op te lossen. Het gevolg is dat de externe evaluatoren invoerfouten vaak hebben moeten omzetten naar missende waarden en daardoor minder data tot hun beschikking hadden. Hierdoor zijn sommige analyses, zoals de LPA, niet uitgevoerd zoals oorspronkelijk gepland, maar in plaats daarvan aangepast om zinnig te zijn voor de data. Na het ontvangen van de data bleek ook dat de data zonder vastliggende meetmomenten verzameld zijn en dat de hoeveelheid data per deelnemer verschilde. Zo bleek dataverzameling niet altijd tijdens het eerste gesprek plaats te vinden, waardoor deelnemers soms al een tijd SBD-ondersteuning ontvingen voordat er gegevens over kwaliteit van leven en welzijn verzameld werden. De externe evaluatoren hebben daarom besloten om alleen deelnemers te selecteren voor de analyse die niet meer dan 2 maanden tussen de eerste afname van de MANSA (kwaliteit van leven) en de eerste afname van de waarderingsvragen hebben. Logischerwijs waren er hierdoor minder deelnemers beschikbaar voor het onderzoek. Deze factoren samen leidde er uiteindelijk toe dat de beschikbare steekproef van deelnemers en vooral ook naasten enigszins beperkt was. Een laatste beperking is dat door het ontbreken van procesindicatoren die aangeven welke SBD componenten bij elke deelnemer zijn ingezet en in welke mate, het niet vast te stellen is wat de bijdrage is van deze SBD componenten aan het behouden danwel verbeteren van de kwaliteit van leven van deelnemers.

Literatuurlijst

Priebe, S., Barnicot, K., McCabe, R., Kiejna, A., Nawka, P., Raboch, J., ... & Kallert, T. (2011). Patients' subjective initial response and the outcome of inpatient and day hospital treatment. *European Psychiatry*, *26*(7), 408-413.

Slade, M., McCrone, P., Kuipers, E., Leese, M., Cahill, S., Parabiaghi, A., ... & Thornicroft, G. (2006). Use of standardised outcome measures in adult mental health services: randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry*, *189*(4), 330-336.

Van Nieuwenhuizen, C., Janssen-de Ruijter, E. A. W., & Nugter, M. (2017). Handleiding Manchester Short Assessment of Quality of life (MANSA).

Bijlage 1 Topiclijst interview deelnemers en naasten

Sociale Benadering Dementie
Kunt u iets meer vertellen over de SBD? Wat is het volgens u? Wat heeft het u gebracht?
Welke ondersteuning is gekregen vanuit de SBD?
Wat wilde u vooral bereiken met het krijgen van ondersteuning door het SBD-team?
Wat is goed/ minder goed gelukt en waarom?
Hoe ervaart u het contact met de SBD-ers?
Wat maakt SBD anders vergeleken met de reguliere zorg?

Kwaliteit van leven
Bj de naasten is zowel gevraagd hoe het voor henzelf is en voor de deelnemer.

<u>Algemeen geluk</u>
Op welke manier heeft de SBD u geholpen u gelukkig te voelen?

<u>Zingeving</u>
Waar haalt u plezier uit?
Hoe heeft de SBD u hierbij geholpen en waarbij niet?
Kunt u uitleggen waarom/hoe de SBD u hierbij wel/niet niet heeft kunnen helpen?

<u>Vertrouwen in eigen kunnen</u>
Hoe heeft de SBD u geholpen om uw zelfvertrouwen te behouden/ weer op te bouwen?
Hoe heeft SBD u geholpen uw kennis en vaardigheden te blijven gebruiken?
Heeft u hierbij belemmering ervaren?

<u>Sociale rollen en relaties</u>
Welke relaties heeft u en zou u willen hebben?
Hoe heeft de SBD u geholpen om te voorzien in uw behoeften op sociaal gebied?
Hoe heeft de SBD u geholpen om uw relaties te onderhouden?
Hoe heeft de SBD u geholpen om nieuwe relaties te maken?
Heeft u hierbij belemmering ervaren?

<u>Omgaan met dementie</u>
Hoe heeft de SBD u geholpen om te gaan met de veranderingen?
Heeft u hierbij belemmeringen ervaren?

<u>Lichamelijke gezondheid</u>
Hoe draagt SBD bij aan uw lichamelijke gezondheid?

Rol naasten en andere organisaties
Welke rol hebben uw naasten binnen de SBD en uw zorg?
Welke rol hebben de professionals binnen de SBD en uw zorg?
Hoe tevreden bent u met de zorg en ondersteuning die u krijgt?
Weet u bij wie u terecht kan als u ergens mee zit?
Bent u bekend met andere organisaties waar u terecht kan voor activiteiten? Zo ja: Welke?
Zijn er belemmeringen die u hierbij ervaart?

Bijlage 2 Representativiteit geselecteerde onderzoeksgroep

Om de representativiteit van de geselecteerde onderzoeksgroep vast te stellen, zijn t-testen en X^2-toetsen uitgevoerd om de geselecteerde groep te vergelijken met de niet-geselecteerde groep en de groep deelnemers die gestopt is te vergelijken met de groep deelnemers die niet gestopt is.

Verschillen selectiegroep versus niet-geselecteerde groep

Gezien het grote aantal deelnemers dat niet meegenomen kan worden in de analyses om de effectiviteit te onderzoeken is voor een aantal achtergrondkenmerken gecontroleerd in hoeverre de geselecteerde onderzoeksgroep afwijkt van de niet-geselecteerde groep (tabel a). In termen van geslacht, leeftijd, woonsituatie, fase dementie, regio, kwaliteit van leven (MANSA) en welzijn zijn er geen significante verschillen tussen de twee groepen. Wat betreft de waarderingsvragen bij start van de ondersteuning is alleen een significant verschil gevonden voor de vraag over 'energie'. Hieruit blijkt dat de selectiegroep significant hoger scoort (3.3; SD 1) dan de niet-geselecteerde groep (3.6; SD 0.9) (Mann-Whitney U=11664; p=<0,001).

Voor de niet-geselecteerde groep is het lastig goed de duur van SBD-ondersteuning valide vast te stellen, gezien de eerdergenoemde onduidelijkheden over het exacte moment waarop de SBD gestart is. Het is daarom niet vast te stellen of beide groepen op dit aspect verschillen.

Kenmerk	**Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max**	**Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max**	**Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max**
	Totale groep N=336	**Selectie groep N=210**	**Niet-geselecteerde groep N=126**
Regio			
Amstelveen	25 (7%)	16 (8%)	9 (7%)
Amsterdam	36 (11%)	16 (8%)	20 (16%)
Bergen	16 (5%)	9 (4%)	7 (6%)
Den Bosch	88 (26%)	59 (28%)	29 (23%)
Haarlem	47 (14%)	32 (15%)	15 (12%)
Moerdijk	33 (10%)	22 (11%)	11 (9%)
Roermond	26 (8%)	15 (7%)	11 (9%)
Rotterdam	65 (19%)	41 (20%)	24 (19%)
Leeftijd			
Gemiddeld	81.5 (7.6)	81.7 (7.5)	81.1 (7.8)
Min-max	53-104	53-100	56-104
Geslacht			
Man	130 (40%)	87 (42%)	43 (36%)
Vrouw	196 (60%)	119 (58%)	77 (64%)
Woonsituatie			
Woont alleen	175 (61%)	118 (63%)	57 (56%)
Woont samen	107 (37%)	66 (35%)	41 (41%)
anders	6 (2%)	3 (2%)	3 (3%)
Diagnose dementie			
Ja	206 (72%)	129 (70%)	77 (75%)
Nee	82 (29%)	56 (30%)	26 (25%)

Tabel a Kenmerken SBD-ondersteuning aan deelnemers in de verschillende groepen

Kenmerk	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max	Aantal, percentage, gemiddelde, SD min en max
	Totale groep N=336	**Selectie groep N=210**	**Niet-geselecteerde groep N=126**
Fase dementie			
Er hapert iets	104 (36%)	70 (38%)	34 (33%)
Groeiend besef	56 (20%)	35 (19%)	21 (20%)
Dagelijks leven met dementie	88 (31%)	54 (29%)	34 (33%)
Dagelijks leven onder druk	39 (14%)	25 (14%)	14 (14%)
Aanmeldroute			
Casemanager	127 (38%)	77 (37%)	50 (40%)
Huisarts/POH	54 (16%)	34 (16%)	20 (16%)
Wijkverpleging	21 (6%)	12 (6%)	9 (7%)
Via via informeel	14 (4%)	10 (5%)	4 (3%)
Specialist	31 (9%)	21 (10%)	10 (8%)
ouderengeneeskunde	5 (2%)	4 (2%)	1 (.8%)
Ziekenhuis	1 (.3%)	1 (.5%)	-
Wachtlijst verpleeghuis	2 (.6%)	1 (.5%)	1 (.8%)
Ontmoetingscentrum	3 (.9%)	3 (1%)	-
Ambulant begeleider	4 (1%)	4 (2%)	-
Psycholoog	3 (.9%)	1 (.5%)	2 (2%)
Ouderenadviseur	21 (6%)	15 (7%)	6 (5%)
Overig	50 (15%)	27 (13%)	23 (18%)
Onbekend			
Duur SBD			
Gemiddeld	12,1 (SD 6,9)	11,1 (SD 5,2)	16.2 (SD 10,2)
Min-max	2-48	2-36	3-48
Voortijdig gestopt met SBD	133 (40%)	64 (31%)	69 (55%)
Ja	203 (60%)	146 (70%)	57 (45%)
Nee			
<u>Reden stoppen</u>	17 (22%)	6 (16%)	11 (25%)
Overleden			
Opname verpleeghuis, woonzorgcentrum of crisis	28 (34%)	11 (29%)	17 (39%)
SBD past niet	5 (6%)	2 (5%)	3 (7%)
Stopt met onderzoek	1 (1%)	-	-
Problemen SBD-team	15 (18%)	8 (21%)	7 (16%)
Onbekend	16 (20%)	11 (29%)	5 (11%)

Tabel a vervolg Kenmerken SBD-ondersteuning aan deelnemers in de verschillende groepen

<u>Kenmerken van de deelnemers die gestopt zijn met de SBD</u>

Om meer zicht te krijgen op de groep deelnemers die gestopt is met de SBD, zijn X^2-toetsen uitgevoerd om verschillen met de deelnemers die niet gestopt zijn te onderzoeken. Hieruit bleek dat geslacht, leeftijd, woonsituatie, route van aanmelding geen significante rol spelen in of iemand gestopt is of niet. Ook kwaliteit van leven, gemeten met de MANSA, de scores op de waarderingsvragen en welzijnsvraag bij aanvang van de SBD-ondersteuning, tonen geen significante relatie met of men wel of niet gestopt is. Uit kruistabellen voor regio en fase van dementie blijkt echter wel een associatie met of men gestopt is. Zo blijkt dat in de regio's Roermond en Rotterdam meer deelnemers gestopt zijn dan in de andere regio's,

respectievelijk 58% en 48%. Tabel 2 toont de percentages deelnemers die gestopt zijn in elke regio. Tabel 3 toont de percentages deelnemers die gestopt zijn per fase van dementie. Hieruit blijkt dat deelnemers met fase 4 ‘dagelijks leven onder druk’ of fase 3 ‘dagelijks leven met dementie’ vaker stoppen met het traject. Zo zijn 26 van de 39 deelnemers met fase 4 dementie gestopt (67%) en 38 van de 88 met fase 3 dementie (43%). Hieraan gerelateerd is ook te zien dat een hoger percentage mensen met een diagnose dementie gestopt is (46%) in vergelijking met de groep deelnemers die geen diagnose heeft (35%) (χ^2=2,5; 2-zijdig p=0,11).

	Amstelveen	**Amsterdam**	**Bergen**	**Den Bosch**	**Haarlem**	**Moerdijk**	**Roermond**	**Rotterdam**	**Totaal**
N gestopt	11 (44%)	10 (28%)	7 (44%)	36 (41%)	14 (30%)	9 (27%)	15 (58%)	31 (48%)	133 (40%)
	χ^2=11.8 (2-zijdige p=.110)								

Tabel b Percentages gestopt per regio

	1. er hapert iets	**2. groeiend besef**	**3. dagelijks leven met dementie**	**4. dagelijks leven onder druk**	**Totaal**
N gestopt	38 (37%)	21 (38%)	38 (43%)	26 (67%)	123 (43%)
	χ^2=11.4 (2-zijdige p=.01)				

Tabel c Percentages gestopt per fase van dementie

Bijlage 3 Klinisch relevante verschillen groepen tevredenheid met kwaliteit van leven

Variabele	Toets-waarde	p-waarde
Geslacht	χ^2=.01	.994
Leeftijd	F=.67	.515
Regio	χ^2=5.37	.980
Woonsituatie	χ^2=1.34	.855
Diagnose	χ^2=.31	.857
Fase dementie	χ^2=4.09	.665

Tabel d. Relatie tussen de klinisch relevante verschilgroepen op tevredenheid met kwaliteit van leven en sociaal-demografische kenmerken en dementieel beeld

Bijlage 4 Regionale verschillen in de uitkomstmaten

			Beginmeting			Laatste meting			Verschilscore	
		N	gemiddelde	SD		gemiddelde	SD		gemiddelde	SD
Tevredenheid met kwaliteit van leven (range 1-7)	R6	13	4.7	0.8		4.9	0.8		0.1	0.8
	R2	15	5.2	0.6		5.1	0.9		-0.1	0.7
	R7	9	4.8	1.0		4.9	0.9		0.1	0.8
	R1	58	5.2	0.8		5.3	0.7		0.1	0.6
	R8	24	5.0	0.6		5.2	0.5		0.1	0.6
	R4	22	5.4	0.6		5.4	0.7		0.1	0.5
	R5	12	5.3	0.6		5.5	0.5		0.2	0.6
	R3	34	4.9	0.8		5.0	0.7		0.0	0.6
Tevredenheid met huidige leven (range 1-10)	R6	15	6.3	2.1		5.7	1.9		-0.7	2.2
	R2	15	6.5	1.4		7.0	1.1		0.5	1.1
	R7	7	6.4	1.9		6.4	1.7		0.2	1.2
	R1	52	7.0	1.3		7.3	1.4		0.3	1.4
	R8	31	6.9	1.3		6.8	1.1		-0.1	0.9
	R4	20	7.0	1.1		7.2	1.1		0.1	1.1
	R5	14	7.2	1.3		7.0	1.6		-0.3	1.7
	R3	36	6.7	1.4		6.6	1.5		-0.1	1.2
Waardering Buitenwereld (range 1-5)	R6	14	3.8	0.9		3.5	0.6		-0.4	1.0
	R2	15	3.9	0.8		3.7	1.0		-0.1	0.7
	R7	6	3.6	0.9		4.0	0.8		0.2	0.8
	R1	51	4.0	0.9		4.1	0.7		0.1	0.8
	R8	31	3.9	0.7		3.9	0.5		0.1	0.6
	R4	20	4.1	0.8		3.7	1.0		-0.4	0.9
	R5	13	4.2	0.6		4.1	0.7		-0.2	0.9
	R3	37	3.8	0.8		3.8	0.8		0.1	0.7
Waardering Binnenwereld (range 1-5)	R6	14	3.4	1.3		3.0	1.3		-0.4	1.4
	R2	15	3.7	0.9		4.0	0.8		0.2	0.7
	R7	7	3.8	1.1		3.6	1.0		-0.1	0.9
	R1	49	4.0	1.1		4.0	1.1		0.0	1.1
	R8	31	3.9	1.0		3.8	1.0		-0.2	1.0
	R4	20	4.0	1.0		4.1	0.7		-0.1	1.0
	R5	13	4.1	0.9		4.1	1.1		-0.1	1.3
	R3	38	3.6	1.0		3.6	1.0		0.0	0.9
Waardering Energie (range 1-5)	R6	15	3.1	1.2		2.9	1.0		-0.3	1.0
	R2	15	3.9	1.1		3.6	1.1		-0.5	1.1
	R7	7	3.2	1.0		3.0	0.8		0.0	0.6
	R1	51	3.8	0.8		3.6	0.9		-0.1	0.9
	R8	31	3.6	0.8		3.4	0.8		-0.3	0.8
	R4	20	3.6	0.7		3.4	0.8		-0.2	0.8
	R5	14	3.9	0.6		3.9	0.8		-0.1	0.9
	R3	37	3.5	0.9		3.2	0.9		-0.3	0.6
Waardering Toekomst (range 1-5)	R6	15	3.3	1.1		3.1	1.1		-0.1	0.8
	R2	15	3.3	1.3		3.3	0.8		-0.1	1.3
	R7	7	2.9	1.5		3.0	1.5		0.1	1.3
	R1	52	3.4	1.1		3.6	1.0		0.2	1.2
	R8	30	3.5	1.0		3.3	0.9		-0.2	1.0
	R4	20	3.5	1.0		3.7	1.2		0.2	1.1
	R5	13	3.2	1.2		3.4	1.2		0.1	1.5
	R3	37	3.5	0.9		3.4	0.9		-0.2	0.7

Tabel e. Regionale verschillen in de uitkomstmaten

	Begin meting		Laatste meting		Verschil score	
	F	p	F	p	F	p
Tevredenheid met kwaliteit van leven	1.9	.072	1.7	.117	0.2	.986
Tevredenheid met huidige leven	0.9	.477	2.7	**.011**	1.4	.200
Waardering Buitenwereld	1.0	.445	2.1	**.049**	1.6	.151
Waardering Binnenwereld	1.1	.357	2.2	**.034**	0.4	.916
Waardering Energie	1.8	.088	2.3	**.027**	0.5	.866
Waardering Toekomst	0.4	.889	1.0	.462	0.6	.785

Tabel f. Variantie-analyse: regionale verschillen in de uitkomstmaten

Nb.: Vanwege onthullingsrisico's op groepsniveau is het ons niet toegestaan de regio's bij naam te noemen. Individuele regio's mogen de sleutel opvragen voor hun regio.

Erasmus School of
Health Policy
& Management

Duurzaam Organiseren

Een analyse van de vormgeving, inbedding en opschaling van de Sociale Benadering Dementie in de Social Trial regio's

ESHPM
Juni 2025

Inhoudsopgave

1 INLEIDING 4

2 ONDERZOEKSMETHODEN 5

2.1 EEN COMPARATIEF CASE-STUDY DESIGN 5

2.2 ONDERZOEKSMETHODEN 5

2.2.1 KWALITATIEVE METHODEN: INTERVIEWS EN CO-CREATIE-SESSIES 5

2.2.2 KWANTITATIEVE METHODE: ENQUÊTE OVER DUURZAAM ORGANISEREN 7

3 VORMGEVING VAN DE SBD BENADERING 10

3.1 HET SBD-TEAM 10

3.2 SCHOLING 14

3.3 DE REIS VAN DE DEELNEMER: DE DEELNEMERSREIS 16

3.3.1 AANMELDING 18

3.3.2 KENNISMAKING 20

3.3.3 ONDERSTEUNING 21

3.3.4 AFRONDING 26

4 INBEDDING VAN DE SBD BENADERING 28

4.1 NUT EN NOODZAAK 28

4.2 INBEDDING IN BESTAANDE STRUCTUREN EN PROCESSEN 30

4.2.1 FUNCTIONELE INBEDDING 30

4.2.2 SOCIALE INBEDDING 31

4.2.3 INBEDDING IN DOMEINEN 32

5 OPSCHALING VAN DE SBD BENADERING 37

5.1 DE OPSCHALINGSUITDAGING 37

5.1.1 DUURZAME BEKOSTIGING ALS NOODZAKELIJKE CONDITIE 37

5.1.2 DUURZAAM ORGANISATORISCH ONTWERP EN INBEDDING ALS NOODZAKELIJKE CONDITIE 38

5.2 OPSCHALINGSSCENARIO'S 39

5.2.1 TOEKOMSTPERSPECTIEF VAN DE SCENARIO'S 42

6 CONCLUSIE 44

BIJLAGE 1 TOPICLIJST INTERVIEWS SBD-TEAMS EN SCHILLEN 46

BIJLAGE 2 TOPICLIJST INTERVIEWS MANAGERS, BESTUURDERS, BELEIDSMEDEWERKERS 47

BIJLAGE 3 OPZET CO-CREATIE SESSIE 48

BIJLAGE 4 ENQUÊTE 49

1 Inleiding

In dit rapport wordt verslag gedaan van het onderzoek naar de duurzame organisatie van de Sociale Benadering Dementie, waarbij de focus ligt op de vormgeving van de SBD, de inbedding in het huidige zorg- en welzijnslandschap en de opschaling in de toekomst.

De vormgeving van de SBD vraagt om de implementatie van een SBD-team, bestaand uit SBD-teamleden en schillen, geschoold in de SBD door TaO of Care. De SBD-teams leveren ondersteuning aan deelnemers in een deelnemersreis waarin de SBD werkwijze tot uiting komt. Het team dient ingebed te worden in de regionale zorgstructuur. De aanname is dat de SBD met losse geschoolde teams zodanig kan worden vormgegeven, ingebed en opgeschaald dat het overal en voor iedereen werkt. Dit rapport onderzoekt deze aanname.

Onderzoeksvragen

1. Hoe wordt de SBD in de Social Trial regio's vormgegeven en ingebed?

2. Wat zijn werkzame bestanddelen en belemmerende factoren bij de implementatie?

3. Hoe kan de SBD worden opgeschaald?

Leeswijzer
Hoofdstuk 2 geeft een beschrijving van de onderzoeksmethoden. Het onderzoek bevat een kwantitatief en kwalitatief deel. De kwalitatieve en kwantitatieve resultaten worden gezamenlijk besproken in een hoofdstuk over de vormgeving van de SBD (Hoofdstuk 3), de inbedding (Hoofdstuk 4) en opschaling van de SBD (Hoofdstuk 5). In hoofdstuk 6 wordt het rapport afgesloten met een conclusie.

2 Onderzoeksmethoden

2.1 Een comparatief case-study design

Het onderzoek stelt de theory of change achter de SBD centraal en onderzoekt deze op basis van een comparatief casestudiedesign. Een comparatieve casestudie is bedoeld om relaties te onderzoeken en hoe- en waaromvragen te beantwoorden door verschillende cases met elkaar te vergelijken. Door cases te volgen en te vergelijken geeft de comparatieve casestudie inzicht in hoe, waarom en onder welke condities interventies werken of slagen en voor wie. De analyse is theorie-gestuurd en baseert zich op de theory of change achter de SBD. De onderliggende aannames over de werkzaamheid van de interventie vormen het uitganspunt van de analyse. De aannames worden getoetst door het kwalitatief en kwantitatief vergelijken van cases en het verklaren van en reflecteren op gevonden overeenkomsten en verschillen. In dit onderzoek is de in hoofdstuk 1 besproken aanname leidend. De cases die worden vergeleken zijn de Social Trial-Pilots in de verschillende regio's.

2.2 Onderzoeksmethoden

Het onderzoek combineert kwalitatieve (interviews en co-creatie sessies) en kwantitatieve methoden (vragenlijst). Kwalitatieve methoden: interviews en co-creatie-sessies

2.2.1 Kwalitatieve methoden: interviews en co-creatie-sessies

In de regio's zijn op operationeel niveau leden van het SBD-team en schillen geïnterviewd, alsmede vrijwilligers, zorg- en welzijnsprofessionals. Daarnaast zijn betrokkenen op bestuurlijk, management en organisatieniveau geïnterviewd die direct of indirect betrokken waren bij de Social Trial in hun regio. Dit waren bestuurders, managers en projectleiders van de betrokken zorg- en welzijnsorganisaties, beleidsadviseurs en wethouders van de gemeentes en coördinatoren van vrijwilligersorganisaties. Personen zijn geselecteerd voor de interviews als zij kennis hadden van de vormgeving, inbedding en opschaling van de SBD in hun regio.

Na de interviews heeft in elke regio een co-creatie sessie plaatsgevonden, specifiek met degenen die in de Social Trial-pilots in elke regio op operationeel niveau betroken waren, om uitwisseling en verdieping van inzichten tussen de deelnemers te stimuleren.

Wervingsprocedure

Voor de interviews is geworven via een aanspreekpunt in de regio, meestal de projectleider of teamleider van het SBD-team. Het aanspreekpunt is gevraagd welke personen betrokken waren bij de Social Trial in de regio. De onderzoekers namen vervolgens contact op om hen te informeren over het onderzoek via een informatiebrief. Indien zij instemden met deelname, is een toestemmingsformulier ingevuld en een interview gepland.

Voor de co-creatie zijn geïnterviewde SBD-team-leden, schillen en zorg- en welzijnsprofessionals gevraagd deel te nemen. Aan hen is tevens gevraagd een collega mee te nemen, indien deze interesse had. Zij die nog geen toestemming hadden gegeven, is het toestemmingsformulier toegestuurd voor ondertekening.

Dataverzameling

De interviews hebben plaatsgevonden tussen juli 2023 en oktober 2024 in de regio's Amsterdam, Amstelveen, Rotterdam, Den Bosch, Moerdijk en Roermond. De meeste interviews hebben online plaatsgevonden via Microsoft Teams. Enkele interviews hebben op locatie in de regio's plaatsgevonden. In de interviews is gevraagd naar de ervaringen met betrekking tot de uitvoering van de SBD, de ervaren effecten met de SBD, de vormgeving van de SBD in de regio, de samenwerking tussen de SBD en het bestaande aanbod, bevorderende en belemmerende factoren omtrent de vormgeving en inbedding van de SBD in de regio en wat men nodig acht om de SBD succesvol te implementeren en op te schalen. De interviews duurden circa 60 minuten en zijn in een open gesprekssstijl gevoerd aan de hand van een semigestructureerde topiclijst (bijlage 1 en 2). Alle gesprekken zijn opgenomen.

De co-creatie sessies hebben plaatsgevonden tussen november 2023 en december 2024 op een locatie in de regio. Tijdens de co-creatie sessies hebben de professionals plenair hun meest recente afgeronde deelnemer besproken die ondersteund werd door de SBD. Daarna zijn de werkzame bestandsdelen besproken die volgens hen hebben bijgedragen aan de succesvolle inzet van de SBD in deze en andere casussen. Als laatste zijn de benodigde veranderingen op het gebied van organisatorische infrastructuur, cultuur en systeem om de SBD op te schalen bediscussieerd. De co-creatie sessies maakten het mogelijk om verschillende ervaringen rondom de vormgeving, inbedding en opschaling van de SBD uit te wisselen en te bediscussiëren. Zie bijlage 3 voor de opzet van de co-creatie sessies. Alle sessies zijn opgenomen.

Data-analyse

De opnames van de interviews en co-creatie sessies zijn getranscribeerd en daarna systematisch geanalyseerd met behulp van een vooraf opgesteld coderingschema, dat gedurende de interviewperiode werd doorontwikkeld. De analyse was iteratief van aard: voorlopige interpretaties zijn herzien en aangescherpt door herlezing van het materiaal en bespreking in het onderzoeksteam. Data is getrianguleerd met de interviews, co-creatie sessies, verkregen documenten en de enquête als databronnen. De analyses van de interviews en de co-creatie vulden elkaar aan, omdat de interviews zich richtten op inzichten over vormgeving, inbedding en opschaling in het algemeen en de co-creatie sessies op verdieping bood naar cliëntreizen en specifieke casuïstiek. Bij verschillen in interpretatie tussen onderzoekers zijn deze besproken om overeenstemming te bereiken. Dit heeft bijgedragen aan de betrouwbaarheid en validiteit van de interpretaties. Data is eerst naar regio geanalyseerd en beschreven in regiorapportages. Regio's zijn vervolgens met elkaar vergeleken langs de thema's vormgeving, inbedding en opschaling van de SBD.

Respondenten

In totaal zijn 103 interviews afgenomen, waarvan 35 op bestuurlijk niveau en 68 op operationeel niveau (Tabel 1). Aan de co-creatie hebben 45 SBD-teamleden, schillen en zorg- en welzijnsprofessionals deelgenomen. Sommige SBD-teamleden hadden een dubbelfunctie (bijvoorbeeld SBD-teamlid en maatschappelijk werken). In de tabel zijn deze respondenten meegeteld als SBD-teamlid. Tabel 2 geeft een overzicht van het aantal interviews per regio.

Functie	Aantal interviews	Aantal in co-creatie
Bestuurlijk niveau		
Bestuurders en managers zorg	14	
Bestuurders en managers welzijn	6	
Medewerkers gemeente	12	
Projectleider TaO of Care	1	
Alzheimer Nederland	2	
Totaal	35	
Operationeel niveau		
Projectleider TaO of Care	0	1
SBD-professionals	32	23
Professionals uit zorg	21	11
Professionals uit welzijn	8	7
Schillen	7	3
Totaal	68	45
Totaal	**103**	**45**

Tabel 1 Deelnemers aan de interviews en co-creatie sessies per functie

Regio	Aantal interviews	Aantal in co-creatie
Den Bosch	21	7
Rotterdam	15	8
Amsterdam	22	11
Amstelveen	16	5
Moerdijk	15	6
Roermond	14	8
Totaal	**103**	**45**

Tabel 2 Deelnemers aan de interviews en co-creatie sessies per regio

2.2.2 Kwantitatieve methode: enquête over duurzaam organiseren

Op basis van de analyse van de interviews is een vragenlijst ontwikkeld met het doel inzicht te verkrijgen in meningen over de factoren die bijdragen aan het realiseren van effecten van de SBD, de vormgeving en inbedding van de SBD en de randvoorwaarden en scenario's voor opschaling.

Werving van deelnemers

Alle personen die eerder waren benaderd voor deelname aan de interviews (met uitzondering van de personen met dementie en diens naasten), hebben een uitnodiging ontvangen om de vragenlijst in te vullen. In totaal zijn 124 personen uitgenodigd. De uitnodiging tot deelname is verzonden naar persoonlijke e-mailadressen die waren verkregen in het kader van het interview en co-creatie traject. In deze uitnodiging werd het doel van de vragenlijst toegelicht, evenals de verwachte tijdsinvestering voor deelname. Daarnaast ontvingen de deelnemers informatie over de omgang met hun gegevens, waaronder aspecten van vertrouwelijkheid, gegevensopslag en wie toegang had tot de verzamelde data. De

vragenlijst is uitgezet in de periode van februari tot en met april 2025. Twee weken na de initiële uitnodiging is per e-mail een herinnering verzonden aan alle uitgenodigde respondenten.

Dataverzameling

De vragenlijst bestond uit vier onderdelen die gingen over 1) de effecten van de SBD op mensen met dementie, naasten, professionals en de maatschappij, 2) de werkzame bestanddelen die nodig zijn voor het leveren van de SBD, 3) de mogelijke randvoorwaarden voor de mogelijke opschaling van de SBD en 4) de wenselijkheid van verschillende opschalingsscenario's. Daarnaast is gevraagd naar de functie. Er is niet gevraagd uit welke regio een respondent kwam, om dat met de combinatie functie en regio de anonimiteit niet kon worden gewaarborgd. In dit deelrapport wordt aandacht besteed aan het tweede en derde deel uit de vragenlijst. De respondenten beoordeelden diverse stellingen op een vijfpuntsschaal (van '1 = helemaal mee oneens' tot ' 5 = helemaal mee eens'). De stellingen zijn voortgekomen uit de diverse thema's die behandeld zijn in de interviews. Dit zijn zowel thema's waar consensus over was als aspecten waar respondenten verschillende opinies over hadden. De vragenlijst (zie Bijlage 4) is opgesteld en verspreid via Qualtrics.

Data-analyse

De analyse van de vragenlijst is uitgevoerd in SPSS. Hierbij zijn drie respondentgroepen gecreëerd. De eerste groep bestaat SBD-teamleden, schillen en projectleiders SBD. Dit waren overwegend de SBD-teamleden en schillen. De tweede respondentgroep bestaat uit professionals uit het reguliere zorg- en welzijnsaanbod (casemanagers dementie, wijkverpleegkundigen, cliëntcoaches, maatschappelijk werkers). Deze zijn in dit rapport aangeduid als 'Professionals'. De derde respondentgroep bestaat uit bestuurders, managers, beleidsmedewerkers, zorgverzekeraars en zorgkantoor. Deze zijn in de analyse van de vragenlijst in dit rapport aangeduid als 'Management, bestuur en financiers'. De overige respondenten die niet onder te brengen waren bij deze groepen, zijn ondergebracht in de categorie 'overig'.

Middels een descriptieve analyse in SPSS is berekend hoeveel procent van de deelnemers het al dan niet (helemaal) eens was met een stelling. Daarnaast is de gemiddelde score van respondenten per stelling berekend. Per vraag is dit bereken voor de drie respondentgroepen en het totaal. Er is zijn geen analyses uitgevoerd voor de categorie 'overig' vanwege het kleine aantal respondenten, maar zij zijn wel meegenomen in het totaal.

Respondenten

In totaal zijn 85 vragenlijsten geretourneerd, waarvan bij 12 niets was ingevuld. De totale respons is daarmee 73, ofwel 59%. De respondenten waren in 41% van de gevallen verbonden aan de SBD en daarmee de grootste groep respondenten (Tabel 3). Professionals en managers, bestuurders en financiers vormden respectievelijk 26% en 30% van de respondentgroep. Zes respondenten hebben niet alle delen van de enquête ingevuld. Op de vragen over de werkzame bestanddelen hebben 5 respondenten geen antwoorden gegeven en over de vragen over de opschaling 6.

Functiegroep	Aantal en percentage
SBD-team	30 (41%)
Professionals	19 (26%)
Management, bestuur en financiers	22 (30%)
Overig	2 (3%)
Totaal	73

Tabel 3 Respondenten enquête

3 Vormgeving van de SBD benadering

In de regio's kreeg de Sociale Benadering Dementie stapsgewijs vorm. Uitgangspunt was een team van SBD-teamleden, omringd door schillen die volgens de SBD-methodiek de cliënt ondersteunden. Elke regio vertaalde de vormgeving van de SBD naar de regionale praktijk, met ruimte voor lokale verschillen. In dit hoofdstuk staat centraal hoe de Social Trial regio's de SBD vorm hebben gegeven.

3.1 Het SBD-team

Bij de introductie van de SBD zijn de SBD-teams naast het regulier aanbod van zorg en welzijn geplaatst. De teams zijn weliswaar ondergebracht onder een zorgorganisatie, een concern met zorg en welzijn of een regionaal samenwerkingsverband, maar zij functioneerde als onafhankelijk, losstaand team van SBD-teamleden en schillen voor de regio. De schillen waren betaalde en onbetaalde studenten en vrijwilligers. De SBD-teamleden hadden de regie over deelnemers en boden de kern van de ondersteuning. Schillen werden ingezet om specifieke activiteiten te ondernemen en praktische ondersteuning te verlenen.

Belangrijke aanname was dat de rol van SBD-teamlid beter bekleed kon worden door personen zonder zorg- of welzijnsachtergrond. Met deze vormgeving zou passend bij de SBD ondersteund kunnen worden en de druk op de zorg en het tekort op de arbeidsmarkt tegengegaan kunnen worden. Door de inzet van de SBD-teamleden zonder zorgachtergrond zou een beroep kunnen worden gedaan op onbenut potentieel uit de samenleving. Daarnaast zou de inzet van vrijwilligers, studenten en statushouders als schillen de druk op de zorg verder verlichten. Uit de wijzen waarop de SBD in de regio's vorm heeft gekregen blijkt echter dat hier voor een deel aan vastgehouden is.

3.1.1 Wel of geen zorgachtergrond

De interviews tonen aan dat tussen regio's verschillen zijn in de achtergrond van SBD-teamleden. In de meeste regio's bestaat het SBD-team uit een combinatie van SBD-teamleden zonder zorgachtergrond en SBD-teamleden met een zorg- of welzijnsachtergrond. Het betreft teamleden die voorheen in de zorg werkten en zijn uitgestroomd of teamleden die hun rol als SBD-teamlid combineren met een functie in de zorg of welzijn. In een aantal regio's bestaan de teams voornamelijk uit SBD-teamleden met een zorg- of welzijnsachtergrond.

"Wat fijn is dat er niet alleen maar mensen zijn met een zorgachtergrond. Helaas was het in dit team maar één persoon zonder zorgachtergrond." (R5_PS_008)

Zowel onder SBD-teamleden als onder zorg- en welzijnsprofessionals verschillen de meningen of de niet zorgachtergrond van een SBD-teamlid een noodzakelijke conditie is. Sommigen bespreken dat het niet uitmaakt wat iemands opleiding of werkervaring is. Deze kan zorg- of niet zorg gerelateerd zijn. Waar het om gaat is dat het SBD-teamlid de vaardigheden en attitude heeft om volgens de SBD te ondersteunen. Anderen geven aan dat enige medische kennis en kennis over de zorg nodig is om passend bij het dementieel beeld te kunnen ondersteunen, de juiste wegen in het zorgland te kunnen inzetten, medische en psychologische problematiek te herkennen en hierop in te spelen. Maar er zijn ook respondenten die de inzet van SBD-teamleden zonder zorgachtergrond juist van toegevoegde waarde achten, omdat zij eenvoudiger met creatieve en passende oplossingen komen, daar zij niet beperkt worden door zorggerichte en regulatieve denkkaders. SBD-teamleden met een zorgachtergrond zijn volgens deze respondenten vaker geneigd om personen vanuit een medisch oogpunt te benaderen en te weinig vanuit

een holistisch oogpunt te kijken: Al zijn professionals uit zorg en welzijn mensgericht en sociaal, het taak- en doelgericht werken, dat in de opleiding is aangeleerd, sluit niet altijd aan bij de SBD.

"Ik vind het heel fijn dat er mensen zijn die juist geen zorgachtergrond hebben. Niet die medische blik meebrengen, maar gewoon kijken naar de mens. Dat is wat er nodig is" (R2_PS_009)

"Het is eigenlijk helemaal niet zo afhankelijk van wie er naartoe gaat, als diegene maar op de manier iemand benadert. Dan kan het al heel snel goed gaan." (R2_PS_009)

"Daarnaast is het wel fijn als zij basiskennis hebben van dementie, wat nu soms niet altijd zo is, omdat de sociale benadering ook uitgaat van mensen van buiten het werkveld aannemen. Daar ben ik niet op tegen, maar het is wel fijn als mensen dan een basiscursus krijgen." (R3_PS_011)

"Maar je hoeft er niet perse een verzorgende of verpleegkundige voor te zijn. Juist niet, zeg maar. Als je kijkt naar een verzorgende of verpleegkundige, die kijkt heel vaak medisch en daarbij zien ze andere dingen over het hoofd, zoals het waarom een cliënt niet gaat fietsen." (R3_PS_011)

Op de vraag of het niet hebben van een zorgachtergrond een werkzaam element is van de SBD, is men het uiteindelijk niet eensluidend eens. Eén derde van de respondenten van de vragenlijst geeft aan dat het niet hebben van een zorgachtergrond een werkzaam element is (Tabel 4). Bij nadere uitsplitsing naar groepen respondenten lopen de meningen van SBD-teamleden schillen enerzijds en professionals in de zorg en welzijn uiteen (71% mee eens versus 47% mee eens).

	(Helemaal) mee eens	**Gemiddelde score (1-5)**
SBD-team	71%	4,3
Professionals	47%	3,4
Management, bestuur en financiers	66%	3,7
Alle respondenten	66%	3,8

Tabel 4 Meningen over werkzaam bestanddeel: geen zorgachtergrond hebben als SBD-teamlid

3.1.2 Combineren rol SBD-teamlid met functie in zorg en welzijn: de verbinder

Zoals hierboven beschreven, combineren sommige SBD-leden hun rol met een functie als zorg- en welzijnsprofessional. Deze combinatie wordt ook voorgestaan als werkzaam element in de rol van verbinder. Deze professional heeft als rol de verbinding te leggen met het reguliere aanbod en is bij voorkeur geen onderdeel van het team. In meerdere regio's zijn deze zogenoemde duo-functies inderdaad gecreëerd om de aansluiting tussen de SBD en de reguliere zorg te versterken. Anderzijds zijn deze functies in de tijd ontstaan uit pragmatische overwegingen. Combinaties zijn bijvoorbeeld gemaakt met het werken als casemanager, maatschappelijk werker, leefstijlcoach en fysiotherapeut. Echter, de rol kreeg niet zozeer vorm vanuit een verbindingsperspectief. Professionals met een duo-functie werden ingezet als volwaardig teamlid en boden zelf SBD-ondersteuning.

De combinatie van rollen was niet vanzelfsprekend. Sommige professionals met een duo-functie geven aan dat het combineren van de rollen van SBD-teamlid en de eigen professie tot verwarring kan leiden, zowel voor de persoon met dementie als voor andere betrokkenen. Het is dan onduidelijk vanuit welke

functie zij op een bepaald moment handelen of het contact aangaan. Dit veroorzaakt niet alleen verwarring bij de persoon met dementie, maar bemoeilijkt ook de communicatie met andere professionals, omdat het niet altijd duidelijk is vanuit welke rol bepaalde informatie wordt gedeeld of besluiten worden genomen. Sommige respondenten voelen tevens een spanning in caseload en tijdsbesteding. De rol binnen de SBD biedt ruimte voor tijdsintensieve en frequente contactmomenten, terwijl de professionele zorg gebonden is aan gereguleerde tijdsbeperkingen. Maar ook het verschil in denkraam en handelingsopties is voor sommigen lastig te combineren is. Een casemanager vertelt bijvoorbeeld als SBD-teamlid alles in het werk te stellen om iemand zo lang mogelijk thuis te houden, terwijl zij het vanuit haar casemanagerrol niet meer acceptabel vond. Door het knellen van de SBD-rol met professionele kaders, hebben sommige professionals met een duo-functie, dan ook lopende de Social Trials besloten om hun rol in het SBD-team te staken.

"Ik heb ook cliënten bezocht vanuit de Sociale Benadering. Ik merkte wel dat dat een andere rol is, dus het werd ook heel ingewikkeld daardoor. Het werd ook heel onduidelijk van 'ben ik hier nou als casemanager, of ben ik hier als lid van de Sociale Benadering?'" (R1_PS_008)

"Mensen [casemanagers] die dan in deeltijd bij het sociale benadering team zaten vanuit de zorg, die dan veel meer tijd krijgen om met een bepaalde persoon een band op te bouwen, goed gesprek te voeren. Dat vonden zij heel lastig, want die hadden dan aan de ene kant een bepaald aantal caseload en daar besteedden ze vrij weinig tijd per persoon en dan een persoon die kreeg heel veel tijd. Dat voelde gewoon niet goed voor die medewerkers, dat voelt niet eerlijk." (R6_R_001)

In de vragenlijst is respondenten gevraagd of het uiteindelijk belangrijk is voor het bereiken van effecten dat een functie als SBD-teamlid gecombineerd wordt met een andere functie (Tabel 5). Respondenten zijn het hier eensluidend voornamelijk niet mee eens. Duo-functies worden over het algemeen niet als een werkzaam bestanddeel beschouwd. Met name zorg- en welzijnsprofessionals vinden duo-functies geen passend bestanddeel.

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
SBD-team	29%	3,2
Professionals	18%	3,1
Management, bestuur en financiers	24%	3,2
Alle respondenten	24%	3,2

Tabel 5 Meningen over werkzaam bestanddeel: combineren van de functie van SBD-teamlid met een andere functie

3.1.3 Rollen SBD-expert en expert-buitenwereld

Naast de rol van verbinder gaat de SBD uit van een rol als SBD-expert en een rol als expert buitenwereld. Voor alle is additionele scholing beschikbaar om de rol goed te vervullen. Een SBD-expert heeft diepgaande kennis van de SBD om de teams inhoudelijk te begeleiden en aan te sturen en de SBD te ontwikkelen. De expert buitenwereld is gericht op het relationele karakter van de SBD. Het gaat hierbij niet alleen om het borgen van kennis en interventies om de sociale rollen van deelnemers en de relaties van deelnemers met hun omgeving te verbeteren. De expert buitenwereld heeft tevens als rol de SBD in het bredere netwerk en de gemeenschap als benadering te borgen.

In de regio's zijn deze rollen echter niet herkenbaar terug te vinden. In de praktijk blijkt dat de SBD-teamleden allround ingezet worden en vooral gericht zijn op de individuele begeleiding en niet op de gemeenschap, met tevens een specifieke rol van een expert-buitenwereld. De rol van SBD-expert werd niet als zodanig genoemd. Teams hadden wel een teamleider die kenmerken van deze rol had.

"Bij mijn weten wordt er binnen het SBD team [regio x] geen specifiek onderscheid gemaakt tussen de diverse SBD rollen, SBD expert, Verbinder en Expert Buitenwereld" (R2_PS_002)

3.1.4 De schillen

In de regio's bestaan de schillen uit vrijwilligers of studenten. Uit de interviews blijkt dat sommigen de rol van schil onbetaald als vrijwilliger vervulden, terwijl andere een vergoeding kregen. Onder studenten kwam naar voren dat zij dit als bijbaan deden of als stage vanuit hun opleiding. Op de vraag of de inzet van schillen belangrijk is voor het bereiken van effecten met de SBD antwoord een meerderheid bevestigend. Men stelt dat de inzet van schillen in de ondersteuning van personen met dementie belangrijk is voor het bereiken van effecten met de SBD (tabel 6). Echter is dit percentage onder professionals uit het reguliere zorg- en welzijnsaanbod lager dan bij de andere respondentgroepen.

	(Helemaal) mee eens	**Gemiddelde score (1-5)**
SBD-team	85%	4,2
Professionals	70%	3,9
Management, bestuur en financiers	85%	4,4
Alle respondenten	83%	4,2

Tabel 6 Meningen over het belang van de inzet van schillen tijdens ondersteuning

Het vinden van afdoende vrijwilligers en studenten is in de meeste regio's een uitdaging. In één van de regio's wordt benoemd dat de afwezigheid van een onderwijsinstelling in de regio de inzet van studenten bemoeilijkt. Daarnaast geven respondenten aan dat studenten helaas vaak niet de continuïteit kunnen bieden die wenselijk is bij de ondersteuning van mensen met dementie, doordat zij gebonden zijn aan wisselende roosters, na hun stage vertrekken, afstuderen en gaan werken of een andere bijbaan kiezen. Hierdoor zijn zij slechts tijdelijk voor een deelnemer in te zetten. Werving blijft een uitdaging en respondenten weten niet goed waar zij studenten en vrijwilligers het beste kunnen werven en wat voor vergoeding hen geboden zou moeten worden: In enkele regio's is men op zoek naar structurele samenwerking met scholen en vrijwilligerswerk, maar dat verloopt moeizaam.

"Studenten erbij betrekken is fantastisch. Maar studenten komen en gaan. We hebben het geprobeerd om studenten in te zetten met koken. Voor het georganiseerd en geregeld is, was deze client al opgenomen." - (R5_PS_007)

3.1.5 Ondersteunen zonder infrastructuur

SBD-teamleden geven regelmatig aan dat het ontbreekt aan duidelijke organisatorische en functionele kaders. Het separaat vormgeven van teams leidde tot een gebrek aan natuurlijke aansturing en formele managementlijnen. Hierdoor waren teamleden afhankelijk van de organisatie waarbij zij administratief en financieel ondergebracht waren. Hoewel elk team een teamleider had, ontbrak het aan verdere sturing en ondersteuning. Dit zorgde ervoor dat teamleden regelmatig niet wisten waar zij aan toe waren, bij wie

zij terecht konden met vragen, en wat hun perspectief was voor de toekomst. Ook bij de werving van nieuwe teamleden was onduidelijk hoe de processen dienden te verlopen. Daarnaast werd het ontbreken van basisvoorzieningen als een vaste werkplek, vergaderruimte en werktelefoon als problematisch ervaren. Veel communicatie verliep noodgedwongen via privételefoons. Teamleden moesten bovendien regelmatig eigen kosten maken voor activiteiten met deelnemers, omdat er geen budget beschikbaar was. Tot slot waren hun rechten en plichten onduidelijk. Zo was het bijvoorbeeld niet helder of zij deelnemers in hun eigen auto mochten vervoeren.

"Er is eigenlijk geen organisatiestructuur. Je hebt de methodische kant, de denkkant, die zit bij de VU, maar die doet er eigenlijk ook helemaal niks mee. Die hebben het bedacht. En het uitvoerende deel, wat wij doen, daar is eigenlijk nog geeneens een organisatie voor." (R3_PS_006)

3.2 Scholing

Om volgens de SBD te kunnen ondersteunen is een scholing ontwikkeld door TaO of Care. De scholing is gericht op het internaliseren van de onderliggende visie van de SBD en het omzetten in concreet handelen. Dit omvat het aanleren en toepassen van specifieke werkwijzen en instrumenten. Het scholingstraject bestaat uit een basismodule en verdiepende leergangen, toegespitst op de rollen van de SBD-expert en de expert-buitenwereld. De scholing is opgebouwd uit e-learningmodules, terugkombijeenkomsten en 'learning by doing'.

De scholing wordt beschouwd als een essentiële voorwaarde voor de succesvolle vormgeving van de SBD. Voor de implementatie in de regio's was het uitgangspunt dat alle leden van het SBD-team, evenals de schillen, de scholing zouden volgen. Het succesvol afronden van de SBD-scholing werd beschouwd als een toereikende voorwaarde om ondersteuning te kunnen bieden. Aanvullende scholing werd als niet noodzakelijk beschouwd.

Alhoewel de waarde van de scholing op de SBD wordt erkend, komt uit de interviews naar voren dat de scholing in de praktijk wisselend is gevolgd en dat regio's gaandeweg eigen scholingsaanbod zijn gaan ontwikkelen. Bovendien lopen de meningen uiteen over de vraag of de SBD-scholing op zichzelf voldoende is om mensen met dementie adequaat te kunnen ondersteunen. Tegelijkertijd wordt in de regio's ook ingezet op het scholen van niet-SBD-teamleden vanuit de overtuiging dat dit noodzakelijk is voor een brede en effectieve implementatie van de benadering.

Variatie in mate scholing

In de praktijk blijkt dat tussen regio's verschillen bestaan in de mate waarin SBD-teamleden en schillen zijn geschoold. Aanvankelijk volgden zij de scholing bij de start van de implementatie. Naarmate de tijd vorderde, en teams veranderden of het SBD-aanbod werd uitgebreid, nam de uniformiteit daarin af. In sommige regio's heeft uiteindelijk bijna iedereen de scholing volledig doorlopen, terwijl in andere regio's slechts een deel van de teamleden en schillen daadwerkelijk is geschoold. Ook de aard en omvang van de gevolgde scholing lopen uiteen. Waar sommigen het volledige scholingstraject hebben gevolgd, namen anderen alleen deel aan een verkort e-learning programma. Bovendien blijkt dat de meeste SBD-teamleden geen verdiepende leergang hebben gevolgd die specifiek aansluit op hun rol binnen het team.

"Ik heb nog geen e-learning gehad, en ik zit er al twee jaar." (R5_PS_002)

“Light”-versie scholing

In enkele regio’s is men daarnaast een vaak door hen zogenoemde ‘light-versie’ van de scholing gaan aanbieden. Deze scholing, die veelal binnen een regio is ontwikkeld, bestaat uit een verkort scholingsaanbod geleverd door de regio zelf. Uit de uitgezette vragenlijst blijkt dat het betrokkenen in de regio’s nagenoeg om het even is of nu de officiële TaO of Care scholing wordt gevolgd of de eigen ontwikkelende scholing (Tabel 7) met zelfs een lichte voorkeur voor een eigen scholing (4,4 versus 4,1). Scholing op zich wordt als werkzaam bestanddeel gezien, maar deze scholing hoeft niet perse de scholing van Tao of Care te zijn.

	(Helemaal) mee eens	**Gemiddelde score (1-5)**
Scholing TaO of Care	70%	4,1
In regio ontwikkelde scholing	75%	4,4

Tabel 7 Mening alle respondenten over werkzaam bestanddeel: type scholing

Benodigde aanvullende scholing SBD-teamleden

Welke vorm van scholing men ook heeft gevolgd, de ervaringen daarmee zijn overwegend positief. De nadruk op hoe men vanuit de SBD relationeel en menselijk kan ondersteunen wordt als bijzonder waardevol ervaren. Tegelijkertijd geven zowel professionals als SBD-teamleden uit alle regio’s aan dat zij behoefte hebben aan aanvullende scholing. Met name meer kennis over de aard van dementie en de gedragsveranderingen die met het dementieel proces gepaard gaan, worden gemist. Zij benoemen dat deze kennis hen zou helpen om beter te begrijpen waarom een deelnemer zich op een bepaalde manier gedraagt en wat zij in de toekomst kunnen verwachten.

“Daarnaast is het wel fijn als zij basiskennis hebben van dementie, wat nu soms niet altijd zo is, omdat de sociale benadering ook uitgaat van mensen van buiten het werkveld aannemen. Daar ben ik niet op tegen, maar het is wel fijn als mensen dan een basiscursus krijgen. Dat is nu wel. (…) Dat is inmiddels beter geregeld dan in het begin.” (R3_PS_011)

Ook is behoefte aan meer inzicht in de organisatie van de zorg, bijvoorbeeld op het gebied van financiering, regelgeving en het beschikbare aanbod. Gebrek aan kennis op deze terreinen belemmert niet alleen het begrip van het bredere zorgsysteem, maar maakt het ook lastiger voor de SBD-teamleden om effectief af te stemmen met andere professionals of om deelnemers goed te begeleiden en de juiste kanalen te vinden binnen het complexe zorglandschap.

Scholing professionals in de SBD

In enkele regio’s is de implementatie van de SBD niet begonnen met het formeren van specifieke SBD-teams en schillen. In plaats daarvan werd voor de Social Trials gestart binnen de intramurale setting, waarbij medewerkers in verpleeghuizen als eersten werden geschoold. In enkele andere regio’s werd de scholing extramuraal ingezet en kregen ook welzijns- en zorgprofessionals werkzaam in de wijk de kans om met de SBD-visie vertrouwd te raken. Die bredere aanpak wordt als waardevol ervaren. Enerzijds, omdat de benadering van mensen met dementie in algemene zin hierdoor verbetert, maar ook omdat het de samenwerking tussen SBD-teamleden en reguliere professionals versterkt. Wanneer alle betrokkenen volgens dezelfde visie en werkwijze opereren, wordt afstemmen eenvoudiger en ontstaat meer

samenhang binnen een regio. In meerdere regio's wordt dan ook gewerkt aan het verder uitrollen van de SBD-scholing onder welzijns- en zorgprofessionals.

"Dan hebben zij [de leefcoaches] dat [de SBD] mooi in hun rugzak en zo krijg je een soort inktvlek werking over heel Roermond heen" (R5_R_001)

3.3 De reis van de deelnemer: de deelnemersreis

In de deelnemersreis komt de SBD-werkwijze gericht op het creëren van zelfvertrouwen, hervinden van zingeving en opbouwen van sociale relaties tot uiting. Het SBD-teamlid bouwt een relatie op met de deelnemer, om vanuit deze relatie en het vertrouwen dat ontstaat samen op te trekken. Om de behoeftes van de deelnemer rond zelfvertrouwen, zingeving en sociale relaties in kaart te brengen, gebruikt het SBD-teamlid het SBD-gespreksinstrument. Dit helpt bij het leveren van ondersteuning die echt aansluit bij wat de deelnemer wil. Deze ondersteuning behelst een scala aan activiteiten, van koffie drinken thuis tot samen erop uitgaan naar een museum, met zijn tweeën, maar ook in een grotere groep in de SBD ontmoetingsplek. De resultaten laten zien dat aan het begin van de Social Trials, de deelnemersreis nog vorm moest krijgen, omdat de SBD nog weinig bekendheid had in de regio's. Naarmate de tijd vorderde, kreeg de deelnemersreis in alle regio's vorm in vier fasen: de aanmelding, kennismaking, ondersteuning en de afronding (zie box 1). Deze fasen worden in de regio's veelal hetzelfde ingevuld, maar kennen ook enkele verschillen.

Aanmelding
SBD is opstartende en zoekt naar deelnemers. Via een vrijwilliger van een lokale vrijwilligersorganisatie wordt een mevrouw met vermoedens van geheugenproblemen bij het SBD-team onder de aandacht gebracht. Eén van de SBD-teamleden gaat langs. Mevrouw zit buiten als ze aankomt. Het teamlid wordt meteen binnen uitgenodigd. Mevrouw is duidelijk eenzaam na het overlijden van haar echtgenoot 8 jaar daarvoor. Ze is ook verdrietig door gebrek aan contact met familieleden, zoals haar zoons.

Kennismaking
Het SBD-teamlid gaat elke 2 weken langs om mevrouw te leren kennen. Mevrouw houdt van wandelen, wil graag iets met kinderen doen of met dieren. Het SBD-teamlid krijgt inzicht in het sociale netwerk van mevrouw; deze is klein. Er is beperkt contact met een schoondochter en met de eigen kinderen alleen via app. Dat is vaak zorg-gerelateerd en mevrouw krijgt dan vaak te horen wat ze niet goed doet. Met de buren heeft mevrouw geen contact. Ze vindt hen niet aardig en dat steekt ze niet onder stoelen of banken. Er is frustratie bij mevrouw als haar geheugen haar in de steek laat, boosheid ook. Maar ook ontkenning dat er iets mis is. Het huis is rommelig, vies, in de koelkast staan veel etenswaren die over datum zijn en er zijn overal papieren. Maar mevrouw wil niet dat er iets wordt weggegooid of opgeruimd. De huishoudelijke hulp die zij heeft krijgt weinig gedaan. Het is ook onduidelijk of mevrouw nog goed eet.

Ondersteuning
Het SBD-teamlid zet zich in op verschillende vlakken tegelijk. Samen met de huishoudelijk hulp wordt een plan gemaakt om het huis in fases op te ruimen en dat lukt grotendeels. Alleen de papieren opruimen mag niet. Er komt een student en een vrijwilliger voor de gezelligheid. Mevrouw zou helpen met een creatieve activiteit bij een speeltuin in de buurt, maar helaas gaat dit door corona niet door. Om het sociale netwerk te verstevigen krijgt het SBD-teamlid toestemming om contact te maken met haar schoondochter, jongste zus en huisarts. Via één van de zussen gaat mevrouw met haar kleindochter beeldbellen (i.v.m. corona) en hoewel dit een tijdje goed gaat wil de kleindochter na een tijdje niet meer. Met de zoon van mevrouw lijkt definitief geen contact mogelijk, maar de zussen kunnen goed mee in de SBD-benadering wat leidt tot beter contact. De jongste zus komt soms langs. Als hoogtepunt wordt met de hulp van de student een verjaardag georganiseerd voor mevrouw bij haar thuis, waar iedereen langskomt, zelfs de zoon. Dit wordt een terugkerende activiteit. Na corona krijgt mevrouw toch contact met de buurvrouw, eerst op de koffie en later zijn ze een luisterend oor voor elkaar. Mevrouw haar poes overlijdt door verwaarlozing en er komt geen toestemming voor een nieuwe. Een vogel wil mevrouw niet en het lukt niet om een match te vinden als oppas voor een dier. Met een student met een hond ontstaat ook geen klik. Langzamerhand gaat mevrouw achteruit en wordt een casemanager ingeschakeld. Ze vergeet haar pincode en heeft dan geen geld tot haar beschikking. Ze valt ook een aantal keer en krijgt daarom een rollator, maar die wil zij niet gebruiken. Er wordt bewindvoering aangevraagd en er komt een WLZ-indicatie. Mevrouw wordt steeds meer ondersteund, met het bereiden van eten, met dagbesteding, enzovoorts. Elke keer als er extra hulp komt is er weerstand, maar mevrouw wil niet verhuizen.

Afronding
Mevrouw begint te dwalen, wordt een aantal keer thuisgebracht, door de politie of ambulance. Ze komt haar huis regelmatig ook niet meer binnen, omdat ze de sleutel kwijt is of haar deur niet herkend, of ze gaat niet naar buiten, omdat het haar niet lukt om de deur open te krijgen. Mevrouw herkent geld niet meer als zodanig, maar raakt in paniek als ze denkt dat ze geen geld meer heeft. Toch wil mevrouw niet verhuizen. Er wordt een rechterlijke machtiging aangevraagd, waarbij goed wordt samengewerkt met alle partijen. Mevrouw is woest en geeft aan niet te verhuizen. Drie dagen voor de verplichte verhuizing geeft ze opeens toch aan dat ze snapt dat het moet. Ze is bang en weet niet wat met haar spulletjes gebeurd. Samen met het SBD-teamlid gaat ze dan stikkers plakken op wat mee moet. Op de dag van de verhuizing neemt de jongste zus haar mee naar de nieuwe woonplek. Mevrouw schrikt en wil weg als ze beseft dat ze moet blijven, maar blijft als ze denkt één van de verpleegsters te herkennen. Deze speelt mee en doordat er een klik ontstaat wordt mevrouw rustig. Het SBD-teamlid en de student komen nog 2 weken om voor zachte landing te zorgen en dan stopt de ondersteuning.

Box 1: illustratie deelnemersreis op basis van een casus

3.3.1 Aanmelding

De regio's volgen in grote lijnen dezelfde procedure voor het aanmelden van deelnemers. Iedereen kan aanmelden, ongeacht of iemand zorgprofessional is of niet. Maar niet iedereen kan aangemeld worden In meerdere regio's vergoeden de verzekeraars de ondersteuning alleen in bepaalde wijken. In een andere regio financieren verzekeraars en zorgkantoren en de Wmo volgens een verdeelsleutel, hetgeen beperkingen legt aan de verhouding deelnemers met en zonder Wlz-indicatie. In de procesgang zijn grote gemene delers met enkele variaties tussen de regio's en in de tijd.

Aanmelden deelnemer

Aan het begin van de Social Trials was de SBD nog vrij onbekend bij potentiële aanmelders in de regio's. De SBD-teamleden gingen daarom zelf proactief op zoek naar deelnemers en zij organiseerden informatiebijeenkomsten voor de wijk en professionals. Hiermee kwam de aanmelding van deelnemers langzaam op gang. Naarmate professionals en SBD-ers meer gingen samenwerken en de SBD ook in het informele netwerk bekendheid genoot, gingen de aanmeldingen lopen. Aanmeldingen komen nu binnen via zorgprofessionals, veelal casemanagers, familie en vrienden, het zelf opzoeken van potentiële deelnemers door SBD-teamleden en deelnemers zelf.

"Dus ik geef daar regelmatig presentaties ook bij thuiszorgteams, wijkverpleegkundigen. Dan vertel ik wat SBD inhoudt, waar het over gaat en wat onze mogelijkheden zijn. Dus uit al dat soort hoeken krijgen wij steeds meer aanmeldingen." (R2_PS_008)

De aanmelding is laagdrempelig en informeel. Een deelnemer wordt per telefoon, via een app of email aangemeld bij het SBD-teamlid die de aanmeldingen verwerkt. Het informele proces wordt gewaardeerd door de meeste professionals, omdat het geen uitgebreide administratieve handelingen vereist en de aanmelding snel verloopt.

"Als ik een WMO aan moet vragen, ben ik 14 weken verder. Als ik de sociale benadering dementie inschakel, dan kunnen ze binnen een week of 3 met mij mee op huisbezoek of ze gaan zelf langs net gezien de situatie heb je geen indicatie nodig, geen keukentafelgesprek. Weet je dat zijn voor mensen allemaal onoverkomelijke drempels en die drempel heeft een sociale benadering niet. Ze zijn minder gebonden aan allerlei regels en dat is bijvoorbeeld een begeleiding of een welzijnsmedewerker is dat veel meer." (R3_PS_011)

De informele procedure heeft ook nadelen. Professionals benoemen dat reactie soms uitblijft en zij niet weten of de aanmelding is aangekomen. Daarnaast was het niet altijd duidelijk bij wie moest worden aangemeld, een probleem dat versterkt werd door de vele wisselingen in de SBD-teams. Twee regio's hebben het aanmeldproces daarom meer geformaliseerd door een aanmeldingsformulier te ontwikkelen waarop basisgegevens en de reden voor aanmelding geregistreerd worden.

"De ene keer was het een vast persoon, die leidinggevende, die wij moesten mailen. De andere keer waren het twee medewerkers uit het team, weer een andere maand kregen we te horen dat het via een contactformulier ging. Nu is het overgeheveld aan [naam zorgorganisatie]. Dus dat is nog steeds zoeken. Dus als ik iemand aanmeld moet ik eerst goed graven en denken 'waar moet ik die aanmelding naartoe doen'." (R5_PS_008)

Aanmeldcriteria

Voor de SBD zijn geen beschreven aanmeldcriteria, ander dat de SBD bedoeld is voor personen met cognitieve problemen. Een diagnose dementie is niet nodig. In alle regio's worden dan ook zowel personen met beginnende geheugenproblematiek ondersteund, als personen in een latere fases van dementie. Deelnemers zijn divers in termen van leeftijd, woonsituatie en geslacht. Door de keuze voor specifieke wijken als experimenteergebieden zijn de deelnemers veelal van Nederlandse afkomst met een modale of meer dan modale sociaaleconomische situatie.

Bijzondere waarde wordt gehecht aan het zo vroeg mogelijk starten van de ondersteuning. Respondenten bespreken het belang van de ondersteuning bij beginnende geheugenproblematiek of een 'niet-pluis-gevoel'. Wanneer een persoon in een late fase van dementie wordt aangemeld, is het starten van de ondersteuning moeilijker. De persoon met dementie kan in die fase minder goed uiting geven aan diens wensen. Wanneer een persoon vanaf een eerdere fase wordt ondersteund, kan ook bij progressie van de dementie aangesloten worden bij diens leefwereld, omdat het SBD-teamlid deze persoon kent. Dit maakt volgens respondenten ook dat de SBD minder geschikt is bij complexe casussen.

"Maar ik vind het zelf vaak makkelijker als iemand nog niet zo ver in het proces zit. Dus als iemand al heel ver achteruit gegaan is en iemand mij eigenlijk al telkens als je iemand ontmoet niet herkent, dan vind ik het lastiger om echt SBD toe te passen omdat je die vertrouwensband wat minder op kan bouwen." (R6_PS_003).

"En ook de complexiteit zeg maar van een casus als ze iets heel complex is, dan is ook de afspraak dat we hun niet inzetten. Dementie psychiatrie, dementie verslaving, andere bijkomende medische. Dan heb ik liever een professional die die goed opgeleid is. (…) Omdat het dus wat medisch is en dat die persoonlijk betere kennis heeft." (R3_PS_011)

Uit de resultaten van de uitgezette vragenlijst blijkt dat de SBD-teamleden het belangrijker vinden dat de SBD beschikbaar is zonder diagnose dementie, dan professionals uit het reguliere zorg- en welzijnsaanbod en managers en bestuurders (Tabel 8).

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
SBD-team	71%	4,2
Professionals	64%	3,9
Management, bestuur en financiers	66%	3,9
Alle respondenten	69%	4,1

Tabel 8 Meningen over het belang van het beschikbaar zijn voor mensen zonder officiële diagnose

Het vinden van een match met de deelnemer

Als een deelnemer is aangemeld, wordt binnen het SBD-team (vaak in de reguliere SBD-teamvergadering) besproken wie de ondersteuning kan gaan bieden. Er wordt gekeken naar de potentiële klik met de deelnemer, maar ook wie tijd heeft om de deelnemer te begeleiden. Op basis daarvan wordt een SBD-teamlid uitgekozen die de ondersteuning gaat bieden. In sommige regio's wordt, zoals hierboven beschreven, naast de klik en beschikbare tijd ook gekeken waar iemand woont. In een aantal regio's kunnen alleen deelnemers uit bepaalde gebieden in een regio ondersteund worden, omdat de SBD-ondersteuning alleen in die gebieden door financiers wordt vergoed. Over het algemeen is dit bekend bij

de professionals uit de reguliere zorg en worden deelnemers die buiten het gebied wonen in principe niet aangemeld. Als dit toch gebeurt dan kijkt het SBD-team of ondersteuning bij wijze van uitzondering toch geboden kan worden.

Het maken van een match op basis van een persoonlijke klik is niet altijd mogelijk. In één regio is de ondersteuning bijvoorbeeld gebiedsgericht georganiseerd. Elk SBD-teamlid is gekoppeld aan een specifiek gebied. Nieuwe deelnemers uit dat gebied worden aan het betreffende teamlid toegewezen, ongeacht de persoonlijke match. Het komt ook voor dat, ondanks het vinden van een match op persoonlijke interesses of achtergrond, geen klik en vertrouwensband ontstaat. Soms stopt de deelnemers daarom met de SBD, maar meestal gaat het SBD-team op zoek naar een ander teamlid of schil als de bemensing dat toestaat.

3.3.2 Kennismaking

De *kennismakingsfase* begint met een bezoek van het SBD-teamlid. Alhoewel een deelnemer is aangemeld, is bij de deelnemer zelf niet altijd bekend dat deze is aangemeld. In meerdere regio's maken de SBD-teamleden soms bewust geen afspraak, omdat zij vermoeden dat zij dan niet langs mogen komen. Door onverwachts langs te gaan, lukt het teamleden toch contact te leggen. Op deze wijze lukt het de SBD ook om bij zorgmijders een ingang te vinden. Een toegang die door de zorg- en welzijnsprofessionals als een waardevol effect van de SBD wordt ervaren.

"Wat vaak is, is dat ik door een huisarts, POH of casemanager gebeld wordt met de boodschap dat iemand, ehm, geen zorg accepteert of het heel moeilijk vindt om mensen toe te laten of iedereen op afstand houdt. En dan vragen ze, oké, jullie zijn een soort van laagdrempelig. Kijk even of jij wel binnen kan komen. Ik bel meestal eerst iemand op. Vaak leidt dat gesprek eigenlijk nergens toe en dan ga ik gewoon bij iemand langs een week later en dan laten mensen mij bijna altijd binnen." (R3_PS_007)

Soms gaat de aanmelder mee bij deze afspraak (bijvoorbeeld de casemanager) om het SBD-teamlid te introduceren. Het kennismakingsgesprek wordt gedurende 6 weken meerdere malen vervolgd met het doel de deelnemer en diens sociale netwerk goed te leren kennen, een vertrouwensband te bouwen, en wensen en behoeftes te bespreken. De vertrouwensband wordt als zeer belangrijk ervaren.

"De aard van de begeleiding is namelijk een vertrouwensband opbouwen met de persoon, met dementie en die reis die levensreis een stukje samen te bewandelen." (R6_R_001)

"De vertrouwensrelatie is het belangrijkste bij de SBD. Daar drijft eigenlijk alles op bij de SBD. Iemand moet je als gelijke zien, moet naast je staan. Je moet iemand zijn waar ze alles tegen kunnen zeggen." (R3_PS_006)

"De relatie is de interventie, waardoor je iemand kan helpen." (R3_PS_004)

In de vragenlijst wordt het belang van de vertrouwensband als werkzaam bestanddeel van de SBD bevestigd (Tabel 9). Alle respondenten menen dat het ondersteunen op basis van de vertrouwensband een belangrijk element van de SBD is.

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
SBD-team	96%	4,8
Professionals	88%	4,5
Management, bestuur en financiers	95%	4,5
Alle respondenten	94%	4,7

Tabel 9 Meningen over het belang werkzaam bestanddeel: vertrouwensband

Met het gespreksinstrument brengt de SBD-teamlid in de kennismakingsweken samen met de deelnemer in kaart hoe hij of zij de ziekte en de gevolgen daarvan op de binnen- en buitenwereld ervaart. Dit wordt op een laagdrempelige manier ingezet, zonder dat de deelnemer het idee heeft 'geëvalueerd' te worden. In de meeste regio's wordt het ingevulde SBD-gespreksinstrument besproken binnen het SBD-team, om daarna een plan van aanpak te maken voor de ondersteuning. Het SBD-team kan dan ook helpen om helder te krijgen waar precies de ondersteuningsbehoefte is en hoe die kan worden vervuld in dit plan van aanpak.

"Een van ons brengt een casus in. Dat verschilt natuurlijk ook weer. Daar hebben we een systeempje voor. 5 minuten lang mag je over iemand vertellen wat belangrijk is en vervolgens stelt de groep vragen. Dan komen ook de vragen van degene die de casus inbrengt naar voren. Op een intervisiemanier probeer je daar oplossingen voor te vinden." (R2_PS_008)

Soms heeft een deelnemer geen ondersteuningsbehoeften, maar blijft het SBD-teamlid komen om alvast een relatie op te bouwen met de deelnemer. Het SBD-teamlid komt eens in de twee a drie weken langs om een vinger aan de pols te houden, kleine taken voor de deelnemer te doen, gesprekken te voeren of een kopje koffie of thee te drinken. Als in de toekomst wel een ondersteuningsbehoeftes ontstaan, dan is het SBD-teamlid al aanwezig en snel actie ondernemen.

"Dat, dat, moet, dat moet het wel zijn [meer dan een maatje]. Ja zeker weten, maar op het moment dat dat wel zou gebeuren. Ik heb ook bij de enkeling dat dat zo is en op het moment dat dat gebeurt, dan geef ik dat ook bij de casemanager wel aan als hij, of dat bij degene via wie die is binnen gekomen. Dat is bij ons nog meestal een casemanager. Dan geef ik wel aan van hé, dit is niet helemaal de insteek. Maar ik zie bijvoorbeeld wel dat dat bij een mevrouw, dat het netwerk ook wat ouder is, dus ook wat achteruit gaat en dat zij dan straks moeite krijgt met het vervoer bijvoorbeeld, en dat ik dan weer daarin wat kan betekenen, zoeken naar een vrijwilliger of samen kijken hoe we dingen op kunnen lossen of… Ja, dus dan blijf ik erin voor over een paar maanden. Dan hebben we al goede band en. Dan kan ik daarna meteen dingen gaan doen." (R6_PS_004)

3.3.3 Ondersteuning

De kern van de benaderingswijze en het type ondersteuning in alle regio hetzelfde. In alle regio's wordt ondersteund op basis van het hervinden van sociale rollen, zingeving, gelijkwaardigheid, wat iemand nog wel kan en wil en het versterken van het sociale netwerk door het ondernemen van betekenisvolle activiteiten en gesprekken. Enkele regio's leggen daarbij een accent op het geven van praktische ondersteuning. Niet in alle regio's is daarnaast een SBD-ontmoetingsplek, vormgegeven naar het model van het Huis van de Tijd. De inzet van de schillen verschilt ook per regio. De ondersteuning aan naasten is in alle regio's secundair. De SBD is primair voor de deelnemer. Een belangrijk aspect is tenslotte de tijd die SBD-teamleden hebben om te ondersteunen.

De SBD in de wijze van ondersteunen

Ondersteunen vanuit de relatie en vertrouwensband

Na het kennismakingsgesprek en het vaststellen van het plan van aanpak, start de SBD-ondersteuning. Wederom benadrukken respondenten dat de SBD-teamleden ondersteunen vanuit de relatie en vertrouwensband. Gelijkwaardigheid is teven essentieel. Deelnemers en teamleden hebben wederkerige relatie, waarbij niet alleen het SBD-teamlid iets betekent voor de deelnemer maar ook andersom. Op deze manier kan de deelnemer ook de sociale rol vervullen van vriend of vriendin in plaats van die van patiënt.

"Er wordt al heel gauw gezegd door collega's van [naam zorgorganisatie] 'ja als ik meer tijd had, had ik dit ook allemaal kunnen doen'. Ik denk niet dat het daarin zit. Ik denk dat doordat wij in het begin een band opbouwen, een relatie, het is geen vriendschap maar komt misschien dicht in de buurt. Vanuit het vertrouwen dat mensen in ons krijgen, krijgen wij bepaalde dingen gedaan of voeren we bepaalde gesprekken over toekomst waar zorgprofessionals heel gauw misschien niet de tijd voor nemen. Die kijken eerst naar andere dingen." (R2_PS_004)

"Er was gewoon eigenlijk een dynamiek waarbij ik niet alleen hun hielp, maar zij ook mij. Van datingadvies tot hoe pak je bepaalde dingen aan. Ik heb van (Naam deelnemer) geleerd dat je niet gelijk op alles 'ja' op moet zeggen en eerst moet nadenken voordat je iets uit enthousiasme doet." (R2_PS_004)

Deze wijze van ondersteuning vraagt van de SBD-teamleden dat zij een balans moeten vinden tussen afstand en nabijheid. Zowel emotioneel als zakelijk. Zij geven aan dat de grens tussen privé en werk niet altijd goed vast te houden is, al geeft ieder teamlid daar een eigen invulling aan. Zo werken sommige SBD-teamleden in de avonduren en weekenden, en anderen niet. Het behouden van die balans is echter voor iedereen lastig.

"Wij hebben teamleden die geven hun privénummer wel, en wij hebben teamleden die geven alleen hun werk nummer. Ik heb ondervonden dat als ik een week later pas hoor dat er iets is gebeurd omdat ik mijn telefoon niet heb opgenomen, ik voel mij dan schuldig. En dat is niet een goed gevoel."(R2_PS_004)

"Je bent altijd bereikbaar, eigenlijk wel. Ik heb er eentje die elke dag, elke avond eventjes 'is het morgen koffiedrinken?' (R3_PS_002)

Er ontstaat een hele fijne vertrouwensband. Waar je voor moet waken is dat er niet een te grote afhankelijkheid ontstaat, he, dat je niet vervangbaar zou zijn. Dat is toch wel ingewikkeld, want je bent allebei mens en je bent er natuurlijk heel veel, je bent 1,5 uur per week bij iemand en niet alleen bij die persoon, maar ook bij zijn naaste, dus je wordt ook gewoon belangrijk." (R3_PS_004)

Ondersteunen vanuit zingeving en sociale rollen

In alle regio's richten de SBD-teamleden zich op het hervinden van zingeving en het versterken of creëren van sociale relaties. Dit is ook iets wat belangrijk is voor de deelnemers, en wat sterk wordt gewaardeerd:

"Dan probeer ik met haar te praten over zingeving en dan zegt ze 'van de zeven dagen zijn er zes niet leuk en een wel'. En toen ik dat tegen de partner zei, zei die 'ja dat is de dag dat jij komt'. Dat had ik mij helemaal niet gerealiseerd." (R5_PS_001)

Het ondersteunen op basis van zingeving wordt inderdaad belangrijk geacht (Tabel 10). Tussen de 90% en 100% geeft aan dat het bereiken van effecten met de SBD gestoeld is op het ondersteunen vanuit hetgeen een deelnemer zingeving geeft.

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
SBD-team	92,9%	4,8
Professionals	94,1%	4,5
Management, bestuur en financiers	100%	4,9
Alle respondenten	95,6%	4,7

Tabel 10 Meningen over het belang van het werkzame bestanddeel: ondersteunen op basis van zingeving

Het belang van het verbinden de persoon met dementie met diens sociale netwerk, wordt eveneens als werkzaam bestanddeel van de SBD ervaren (Tabel 11). Professionals uit het reguliere zorg- en welzijnsaanbod zijn het hiermee minder eens zijn dan de andere respondentgroepen.

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
SBD-team	96%	4,7
Professionals	76%	4,5
Management, bestuur en financiers	95%	4,4
Alle respondenten	91%	4,6

Tabel 11 Meningen over het belang van het verbinden van deelnemers met diens sociale netwerk

SBD-teamleden proberen het sociale netwerk weer te activeren door relaties met familieleden te herstellen of deelnemers relaties te laten opbouwen met buren, kennissen, personen die deelnemers leren kennen tijdens activiteiten en schillen die langskomen.

"Ik geloof inderdaad echt wel in dat door sociale benadering mensen, ja, soms net even dat zetje krijgen om er toch op uit te gaan. Of toch met een vriendin een kopje koffie durft te drinken of iemand te durven op te bellen, dus dat dat sociale netwerk uitbreiden. Ja, ik geloof zeker dat dat door sociale benadering wordt bekrachtigd." (R6_PS_005)

Type ondersteuning

<u>Eén-op-eén activiteiten</u>

Het merendeel van de ondersteuning betreft in alle regio's één-op-één contact. SBD-teamleden en schillen voeren gesprekken met de deelnemers of zij ondernemen activiteiten die betekenisvol zijn voor de deelnemers. Voorbeelden zijn zwemmen, postzegels verzamelen, naar een museum gaan, wandelen, fietsen, architectuur gebouwen bekijken, samen televisie kijken. De match in interesses is hierin belangrijk. Welke activiteiten worden ondernomen, hangt af van de specifieke behoefte van de deelnemer. Als nog geen passend aanbod is, bedenkt het SBD-teamlid zelf een activiteit die aansluit bij die behoefte. Daarbij wordt creatief en out-of-the-box gedacht. Dit maatwerk en het vermogen om buiten de gebaande paden te treden, wordt gezien als een essentieel onderdeel van de werkwijze van de SBD: denken in mogelijkheden in plaats van beperkingen.

"Ik heb hem echt aan het denken gezet van joh wat er allemaal wél kan in plaats van wat er allemaal niet kan, want hij zat eigenlijk helemaal in een dal van…. Ik kan niks meer en ik zeg, joh, ik zeg van laten kijken met SBD juist wat je wél kan dus en nou merk je ook dat hij dus ding is gaan ondernemen uit zichzelf met zijn vrouw ook en kinderen. En dan merk je dus dat, dat heeft zeker dat zeker een resultaat wat ervoor zorgt dat die gewoon nog zijn ding kan blijven doen…" (R6_PS_002)

Het vermogen om creatieve oplossingen te bedenken buiten het bestaande aanbod wordt als een belangrijk werkzaam bestanddeel van de SBD gezien (Tabel 12), ookal zijn net iets minder professionals het hiermee eens.

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
SBD-team	96%	4,8
Professionals uit zorg/welzijn	82%	4,5
Management, bestuur en financiers	95%	4,8
Alle respondenten	92%	4,7

Tabel 12 Meningen over belang werkzaam bestanddeel: vinden creatieve oplossingen buiten het bestaande aanbod

Groepsactiviteiten

Vaak gaan de deelnemers ook naar activiteiten die worden georganiseerd in een ontmoetingsplek. Alleen Amsterdam heeft een Huis van de Tijd. In de meeste andere regio's wordt ofwel een lichtere vorm van een Huis van de Tijd opgezet of groepsactiviteiten in centra in de wijk door SBD-teamleden georganiseerd, zoals een lunch of een koffiemoment. Het hebben van een eigen SBD-ontmoetingsplek wordt door SBD-teamleden en professionals van belang geacht, maar niet als noodzakelijk. Het is voor hen in mindere mate een werkzaam bestanddeel (Tabel 13).

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
SBD-team	92%	4,6
Professionals	70%	4,1
Management, bestuur en financiers	52%	3,6
Alle respondenten	75%	4,2

Tabel 13 Meningen over het belang van werkzaam bestanddeel: een eigen SBD ontmoetingscentrum

Praktische ondersteuning

Naast ondersteuning op gebied van zingeving en sociale relaties, ondersteunen de SBD-teamleden soms ook praktisch. Hierin verschillen de regio's, waarbij twee regio's meer praktische ondersteuning geven dan de andere vijf. Praktische ondersteuning betreft het regelen van een ID kaart of parkeervergunning, het doen van administratie en boodschappen, koken en opruimen. Hoewel dit niet de kern van de SBD-benadering is, voert het SBD-teamlid deze taken vaak uit vanuit het idee dat hij of zij er toch al is. Men redeneert dan: als dit op dit moment de behoefte van de deelnemer is, dan is deze praktische ondersteuning dus toch 'des SBD' is.

"Dus ik had laatst, toen had ik het er dan met een casemanager over dat ik bij een mevrouw eigenlijk als een soort boodschappen maatje kwam. Om de week. Toen zei ik van ja, dat is niet helemaal de insteek natuurlijk en maar en die mevrouw, die had een goed netwerk of die heeft een goed netwerk. Die voelt zich helemaal niet eenzaam, dus

dat ging eigenlijk prima. Alleen die vond het gewoon fijn om iemand erbij te hebben. Nou ja, dan stel ik me op als zo een persoon en dat is ergens ook wel een beetje sociale benadering. Omdat je wel de mens als mens ziet. Maar dan ben je er wel echt als gezelligheidsdier." (R6_PS_004)

Inzet van schillen

Als een SBD-teamlid een band heeft opgebouwd met een deelnemer en weet wat zijn behoeftes zijn, dan wordt vaak wordt voor een specifieke activiteit een schil ingezet. Op deze manier kan het SBD-teamlid zich richten op het overzien van de ondersteuning en het monitoren of deze nog voldoet aan de behoeftes van de deelnemer. De inzet van het SBD-teamlid wordt afgebouwd en vervangen met een schil. De schil wordt geïntroduceerd door het SBD-teamlid en komt na verloop van tijd alleen bij de deelnemer. Afstemming tussen het SBD-team en de schillen is informeel. Zij sturen elkaar via de app berichtjes, bellen even of zij schrijven in een notitieboekje dat bij de deelnemer ligt.

"Die [de SBD-begeleider] eigenlijk via die studenten op de hoogte wordt gehouden van nou, hoe gaat het? Heb je zorgen of niet trek aan de bel en dat we de frequentie van het begeleidingsgesprek wat terugschroeven bij de deelnemer." (R1_R_017)

"Ja, die was echt de juiste persoon om daar zaken te kunnen regelen voor hem. Voornamelijk met WhatsApp, maar ook telefonie, ook telefonie. Ja, en zij gaf goede terugkoppeling over wat ze allemaal geregeld had en wie er dan op welke dagen kwamen er lachen. Agenda…. gewoon een papieren agenda op tafel bij ceelnemer en daar schreef zij haar verhaaltjes in. Daar schreef ik mijn verhalen ook in en dat kon wat hij dan mocht lezen, hè? Want je kan niet alles neerzetten bij een patiënt vriend." (R4_PS_011)

Ondersteuning van naasten

In alle regio's ligt de nadruk op het ondersteunen van de persoon met geheugenproblematiek. Ondersteuning voor naasten, als die wordt gegeven, is met name gericht op het herstellen van de relatie met de deelnemer, het verschaffen van informatie over dementie, het creëren van begrip en het ontlasten van de naaste door de deelnemer ergens naartoe mee te nemen, zodat de naaste tijd heeft voor zichzelf. In de interviews staan respondenten dan ook weinig stil bij de ondersteuning voor de naaste. Het ontlasten van de naaste wordt het meest besproken en als belangrijk gezien:

"Ik kom ook bij een echtpaar juist om mevrouw, of de partner, te ontlasten. Zodat die even haar eigen ding kan doen." (R2_PS_009)

Tijd voor ondersteuning

De tijd die SBD-teamleden hebben om ondersteuning te bieden, wordt regelmatig genoemd als een belangrijk werkzaam bestanddeel van de SBD. Het vormt een duidelijk verschil met de beperkte tijd die reguliere zorg- en welzijnsondersteuning doorgaans mag hebben. Zeker aan het begin van de Social Trials konden SBD-teamleden zonder beperkingen in tijd ondersteuning bieden aan deelnemers.

"De SBD kijk, de invulling zoals de benaderingsvorm is natuurlijk niet nieuw. Hé, Alleen de setting, hoe ze het presenteren wel hè? Dat er een team is die daarvoor tijd krijgt en de financiële middelen." (R4_PS_008)

"Dat is dan wel het voordeel van een SBD-professional. Die komt, heeft de tijd, en kan die tijd ook nemen." (R5_PS_005)

"En daar heb je als casemanager vaak niet alle tijd voor om dat goed te kunnen regelen en dat tijdsaspect heeft de sociale benadering dementie weer wel, waardoor dat veel beter uit de verf komt, zeg maar." (R3_PS_011)

In meerdere regio's zijn beperkingen opgelegd aan de tijd, omdat het financieel en praktisch niet haalbaar was. Ook door de toename van het aantal aanmelding zijn afspraken gemaakt over de te besteden tijd per deelnemer.

"Toen we drie jaar startte met het SBD-team, was het een klein team dat werd aangestuurd, dat werd geschoold, er was ruimte en tijd. En ik weet nog heel goed dat ik in een van de eerste gesprekken heb aangegeven dat als er mensen en tijd zijn is dat heel mooi. Maar mensen en tijd kosten gewoon geld." (R5_PS_007)

"Ik vind ook best wel knap dat mensen zoveel tijd aan iemand kunnen besteden, want dan denk ik, ja, die moeten we met zijn allen wel betalen al die tijd. En Als je 50 van die mensen in een week moet helpen, dan gaat dat niet werken." (R4_PS_011)

"Zolang het doel is bij de mensen thuis mensen met een dementie, zolang mogelijk, eh in zetten op het menselijke aspect en vooral inzoomen op wat er nog wel mogelijk is, dan denk ik dat is een hartstikke mooi streven en dat gun je ieder mens met dementie, dat er zo iemand meekijkt zeg maar. Alleen met de dubbele vergrijzing die eraan zit te komen, denk ik ja, in hoeverre is het ook echt betaalbaar als het niet een project zit. Daar heb ik echt mijn vraagtekens bij." (R1_PS_008)

Hier tekent zich een spanningsveld af, want men blijf de intensieve ondersteuning in tijd wel als werkzaam bestanddeel van de SBD zien, al achten zorg- en welzijnsprofessionals dit gemiddeld iets minder van belang (Tabel 14).

	(Helemaal) mee eens	**Gemiddelde score (1-5)**
SBD-team	89%	4,5
Professionals	71%	3,9
Management, bestuur en financiers	86%	4,5
Alle respondenten	85%	4,4

Tabel 14 Meningen over het belang van het werkzame bestanddeel: het hebben van tijd om te ondersteunen.

3.3.4 Afronding

De SBD ondersteuning kent geen ingekaderd eindmoment. In tegenstelling tot vormen van zorg en welzijn die vaak tijdelijk van aard zijn, gaat de SBD-ondersteuning permanent door. De ondersteuning stopt alleen als een deelnemer overlijdt, opgenomen wordt in het verpleeghuis of geen ondersteuning meer wenst. In enkele gevallen stopt de ondersteuning, omdat het SBD-teamlid vertrekt en de capaciteit ontbreekt om deze te vervangen. Met name in een latere fase van dementie wordt de ondersteuning tenslotte soms beëindigd, omdat reeds veel andere professionals bij de deelnemer betrokken zijn. Het SBD-teamlid heeft dan het gevoel niet meer van toegevoegde waarde te zijn.

"Ik vind iets zelf, dat klinkt misschien vreemd, iets minder succesvol als je gaat opvullen. Dus iemand heeft al een aantal dagen dagbesteding hè? Gaat al, of er komt een vrijwilliger nog extra aan huis of familie doet veel. En dan ben jij min of meer de vierde of de vijfde dag van de week, zeg maar. Voor mijzelf is dat dan minder dan het echte toevoegen" (R5_PS_003)

Bij opname in het verpleeghuis zorgen SBD-teamleden voor een zachte landing. Het SBD-teamlid voert gesprekken met het intramurale personeel om de deelnemer daar te introduceren. Soms blijft het teamlid komen tot de deelnemer gewend is. Bij overlijden worden SBD-teamleden vaak ook uitgenodigd voor een uitvaart, wat voor velen van hen een erkenning is van de band die is opgebouwd met de deelnemer. Voor SBD-teamleden is deze erkenning mooi en bijzonder, omdat ze in sommige gevallen dichter bij de deelnemer lijken te staan dan directe familie.

"Mensen die zeggen van daar is mijn vriendin weer, weet je wel. Dat is gewoon zo een warme band die je met mensen kunt hebben. Dat vind ik wel vind ik wel het mooie, en dat geeft inderdaad zeker voldoening." (R4_PS_003)

"En toen had diegene mij ook heel dicht in die cirkel, gewoon bij zijn familie gezet… dat ik ze echt zoiets van, maar daar ik hoor daar toch niet. Ik hoor toch…" (R4_PS_005)

4 Inbedding van de SBD benadering

Om de SBD duurzaam te organiseren speelde naast het vraagstuk van de vormgeving, de inbedding in het regionale netwerk een rol. De regio's die participeerden in de Social Trials hadden bijna allen een voorgeschiedenis met de SBD. Zij kenmerkten zich door een uitgesproken belangstelling voor deze benadering, soms sterk gesteund door een bestuurder. De SBD sloot inhoudelijk aan bij bestaand regionale beleid en was in sommige regio's onderwerp van bespreking in bovenregionale beleidsnetwerken. Diverse regio's hadden eerder ervaring opgedaan met de SBD met kleinschalige pilots in samenwerking met TaO of Care. De deelname aan de Social Trials vormde een voortzetting van reeds ingezette trajecten, maar bracht tegelijkertijd een aantal nieuwe ontwikkelopgaven met zich mee.

De implementatie van SBD-teams naast het reguliere zorg- en ondersteuningsaanbod genereerde nieuwe vraagstukken met betrekking tot de positionering en meerwaarde van de SBD. Centraal daarbij stonden vragen over de inbedding van de SBD binnen de keten van dementiezorg en de noodzakelijke afstemming met bestaande zorg- en welzijnsstructuren. De keuze om de SBD-teams los van het reguliere aanbod te positioneren, bemoeilijkte de institutionele verankering en noopte regio's om door te ontwikkelen op het oorspronkelijke ontwerp. In dit hoofdstuk wordt het proces van inbedding van de SBD besproken met aandacht voor de sociale, structurele en domeinoverstijgende uitdagingen die dit proces met zich meebracht.

4.1 Nut en noodzaak

In alle regio's is brede steun voor wat zij interpreteren als het gedachtegoed achter de sociale benadering. Daarbij worden vaak waarden genoemd als het centraal stellen van de mens in brede zin, aandacht voor zingeving en welzijn en vraaggericht werken.

"Ik vind het gedachtegoed, dat hebben we allemaal hetzelfde, hè, dat je mensen meer zelfvertrouwen en in de regie, in de lead wil laten. En dat ze als de diagnose krijgen, dat je heel erg naar zingeving gaat kijken." (R4_PS_008)

Veel gemeenten, zorg- en welzijnsorganisaties en verzekeraars benoemen expliciet dat het gedachtegoed aansluit bij hun werkwijze of de beweging die zij al enige tijd aan het inzetten zijn richting de-medicalisering en de mens centraal stellen, waarin het zwaartepunt van zorg en welzijn verschuift naar preventieve ondersteuning en van een ziekte-perspectief naar een gezondheidsperspectief.

"Ons uitgangspunt is: 'Zie mij'. En 'zie mij' is dat je de ander ziet en leert kennen. En op basis daarvan je handelen aanpast. Sluit natuurlijk heel goed aan bij de sociale benadering. Sluit heel goed aan bij het concept van kwaliteit van bestaan. Sluit heel erg aan bij het concept dat je zorg en ondersteuning verleend vanuit een individuele relatie en niet vanuit collectieve normen." (R4_R_005)

"K*ijken naar positieve gezondheid, oftewel, waar de sociale benadering heel mooi op aansluit: kijken naar wat voor persoon hebben we voor ons en hoe kunnen we die ondersteunen in plaats van denken vanuit welke handelingen moeten we wel of niet uitvoeren"* (R2_R_002)

"[Zorgorganisatie] kijkt naar wat in er [naam regio] moet gebeuren. [Zorgorganisatie] is eigenlijk bezig met een transformatie van zorg naar welzijn en ondersteuning in de wijk en daar past dat SBD-gedachtegoed heel mooi bij.

Dat je ook echt kijkt naar de mensen en alle sociale rollen en wat hij nog kan en hoe je dat zo lang mogelijk vol kunt houden. Ook om opnamen natuurlijk te voorkomen." (R5_R_001).

Verschil van mening richt zich met name op het nut en de noodzaak van het inzetten van de SBD voor het in de praktijk brengen van dit gedachtegoed. Meerdere respondenten, vooral uit de welzijnszorg, maar geven aan dat zij eigenlijk al volgens dit gedachtegoed werken of willen werken, maar onvoldoende tijd en ruimte krijgen om het volledig tot z'n recht te laten komen. Dergelijke benaderingen hebben in het verleden al bestaan, maar zijn wegbezuinigd.

"Nou, het wordt wel als iets heel bijzonders en nieuws gepresenteerd, terwijl ik, als ik even over mezelf praat, het zie als mijn vak mijn werk waar ik vanaf mijn begin van de opleiding tot nu toe altijd mee heb gewerkt. Dus ik zie het niet als iets nieuws dat we de nadruk leggen op welzijn dat die uitvergroot wordt en versterkt wordt en ook in je handelen. Dat is alleen wel mooi. Maar binnen de onze huidige werk en de werkdruk en werkzaamheden lukt dat niet altijd bij iedereen om dat even goed handen en voeten te geven, maar. Ik heb in mijn jongere jaren en begin van mijn carrière als verpleegkundige niet anders gedaan." (R4_PS_007)

"Wat ik zeg, [het lijkt] op de ambulante begeleiding van vroeger die wegbezuinigd is. En dan wordt er een ander project, als ik over Amsterdam spreek, wel binnengehaald die dan hetzelfde gaat doen naar mijn idee." (R2_PS_013)

Enkele respondenten benoemen ook dat het inzetten van SBD-teamleden leidt tot verdere fragmentatie van het veld en dat het gedachtegoed daarom beter eigen kan worden gemaakt door de bestaande professies of vrijwilligers.

"Juist als we moeten gaan kijken, kan het niet overgenomen worden door vrijwilligers, door familie, dan zou ik zeggen, laten we die mensen scholen in plaats van dat er nog extra 'extra' bijkomt. Dat als deze mensen ook echt moeten gaan passen in begeleiding enzo, dan is dat denk ik, ja, weinig vernieuwend ook, want begeleiding is er nu al. En ik vind zelfs dat we daar al naar moeten kijken. Is het echt nodig of kan het vervangen worden door een vrijwilliger van een maatjesproject, van een fietsproject, iemand die met iemand gaat fietsen." (R1_PS_008)

Toch zien ook meerdere respondenten de meerwaarde van het inzetten van SBD-teamleden. Soms om hele praktische redenen, omdat er bijvoorbeeld geen indicatie voor nodig is en omdat zij wel de tijd en de financiering hebben. Naast de laagdrempeligheid en tijd die het mogelijk maken om sneller en zonder bureaucratie, ondersteuning in te zetten dan bij reguliere zorg het geval is, zien respondenten ook toegevoegde waarde in de benadering zelf. De SBD wordt gewaardeerd vanwege haar onderscheidende persoonsgerichte insteek, waarbij de persoon achter de diagnose en diens sociale context centraal staan in plaats van dementie als ziekte. De SBD zou door het bieden van ruimte voor betekenisvolle en niet-geprotocolleerde ontmoetingen een impuls kunnen zijn voor een bredere culturele verandering in de omgang met dementie.

"Ik denk wel dat SBD nodig is, even los van ons van welzijn, ik denk wel dat SBD sowieso breed gezien nodig is in de samenleving. Ik denk wel dat heel veel mensen en ook nog heel veel collega's van ook andere organisaties nog wel echt een beetje echt kijken met zo'n bril van iemand heeft de ziekte dementie, oh jee, die kan niks meer, even kort door de bocht. (…) Dat die hele sociale benadering op de kaart wordt gezet, dat vind ik wel heel belangrijk." (R1_PS_014)

"Er is geen druk voor cliënten en SBD-teamleden omdat zij zonder verwachtingen langs gaan bij de personen met dementie. Deelnemers krijgen niet het idee dat er iets 'moet' gebeuren" (R5_PS_004)

4.2 Inbedding in bestaande structuren en processen

De verschillen van mening over nut en noodzaak van het inzetten van SBD-teamleden hangen samen met de uitdagingen die de regio's ervaren met de inbedding. Het los inzetten van SBD-teams betekent volgens veel respondenten dat de SBD-teams in de regio geplaatst zijn zonder structureel en procedureel voldoende aangehaakt te zijn bij het bestaande aanbod van zorg en welzijn. Dit leidde in beginsel tot domeinstrijden en een niet altijd positieve waardering van elkaars werk. In deze paragraaf worden die uitdagingen besproken.

4.2.1 Functionele inbedding

Respondenten constateren dat bij aanvang maar een beperkt aantal concrete samenwerkingsafspraken zijn gemaakt, veelal op bestuurlijk niveau. Op uitvoerend niveau waren de SBD-teamleden echter veelal niet aangehaakt bij bestaande structuren. Respondenten herkennen in deze wel de meerwaarde van het ongeprotocolleerd en regelvrij werken van de SBD-teamleden. Regelmatig wordt benoemd hoe flexibel SBD-teamleden inzetbaar zijn, ook door het ontbreken van indicatiestelling, en dat zij door het regelvrij werken juist de tijd en ruimte hebben om aan te sluiten bij de wensen van de client.

"Dat is dan wel het voordeel van een SBD-professional. Die komt, heeft de tijd, en kan die tijd ook nemen." (R5_PS_005)

"Momenteel kun je het team zo inzetten. Daar is geen bureaucratie of ingewikkelde procedure voor nodig. Dat helpt erg om ze te benaderen." (R1_PS_008)

Het vrij van alles werken heeft echter ook een keerzijde. Zorg- en welzijn zijn domeinen met vele spelers, waarin de afgelopen jaren veel wijzigingen en verschuivingen hebben plaatsgevonden, onder meer door de introductie van wijkteams, casemanagers en ketens voor dementie. Respondenten geven aan dat de daartoe ontwikkelde afstemmings- en overlegstructuren en de dossiervorming het mogelijk maken om tussen deze domeinen wat samenhang en integratie te creëren. SBD-teamleden waren hierbij, maar ook nu nog onvoldoende aangehaakt, waardoor de afstemming en integratie niet altijd optimaal is. In het begin van de Social Trials waren nagenoeg geen reguliere overleggen waarin de SBD-teamleden en betrokken professionals uit de reguliere zorg- en welzijn elkaar spraken over de deelnemers. Afstemming verliep informeel, ad hoc en alleen als het moest.

"Als het nodig is communiceren wij en anders niet en dat vind ik wel fijn, want ik denk van ja we hoeven elkaar niet op te zoeken als we niks hoeven te bespreken of te vragen. Ik spreek ze dus niet heel vaak" (R1_PS_005)

"We hebben sinds kort hier in [naam regio] een overleg regelmatig nu met buurtteams, casemanagers en praktijkondersteuners. Om elkaar te vinden, wie doet nu wat, en hoe zit het dan precies, waarvoor kan ik iemand aan zijn jasje trekken. Dat is nu heel fijn. Daar zou de sociale benadering ook tussen kunnen zitten bijvoorbeeld. Of iemand, of contactpersoon. Want ik denk niet dat iedereen hier goed van op de hoogte is. Misschien hoor je dat ook wel een beetje aan mij." (R2_PS_019)

Naarmate, de tijd vorderde zijn in enkele regio's afstemmingsmomenten opgezet. Zo neemt in sommige regio's een SBD-teamlid deel aan een multidisciplinair overleg als een deelnemer wordt besproken. In een enkele regio's is daarnaast een gezamenlijk dossier gekomen, om elkaar op de hoogte te houden. In de meeste gevallen en in de meeste regio's verloopt de afstemming echter nog informeel en ad-hoc: telefonisch, via de mail of een app berichtje. Het is ook niet eenvoudig om de afstemming te organiseren, omdat het ontbreekt aan een gezamenlijke organisatorische infrastructuur.

"Maar dat zou wel fijn zijn. Kijk als ze nu deelnemer is van [naam zorgorganisatie], dan kan ik gewoon in het systeem alles wegschrijven en dan kunnen de casemanagers ook lezen. Maar als ik er eentje van [naam andere zorgorganisatie] krijg, ja, dan moet ik ze per e mail informeren en dan kunnen zij het in het systeem wegschrijven en Ik hoop dat dat straks na 1 april als we daar mogelijk onder één organisatie vallen, dat we dan gewoon van die infrastructuur gebruik kunnen maken." (R6_PS_003).

4.2.2 Sociale inbedding

De uitdagingen met de inbedding blijken ook een sociale component te hebben. Respondenten wijzen er veelvuldig op hoe belangrijk het is dat de zorg- en welzijnsprofessionals en SBD-teamleden wederzijds van elkaar weten wat zij doen en waarom, elkaars werk waarderen en bij voorkeur elkaar persoonlijk kennen en vertrouwen.

In meerdere regio's hadden de SBD-teamleden geen goede start, omdat voor veel professionals onduidelijk was wat hun taken waren, wat het verschil was met het bestaande aanbod en wat hun positie was in de keten. In enkele regio's positioneerden de SBD-teams zich aanvankelijk ook als mogelijke vervanging voor het bestaande casemanagement. Hierdoor werd in eerste instantie de toegevoegde waarde door veel professionals niet gezien en begrepen en zelfs ook betwist. De onbekendheid bij de start maakte ook dat huisartsen, POH-ers en casemanagers cliënten niet of niet op tijd aanmeldden. Duidelijkheid over wat een SBD-teamlid doet, is dan ook een noodzakelijke conditie voor inbedding (Tabel 15).

	(Helemaal) mee eens	**Gemiddelde score (1-5)**
SBD-team	89%	4,6
Professionals uit zorg/welzijn	93%	4,9
Management, bestuur en financiers	95%	4,8
Alle respondenten	82%	4,7

Tabel 15 Meningen over de noodzakelijke conditie: duidelijkheid over de SBD en taken SBD

Het gebrek aan structurele en procedurele inbedding hielp daarbij niet mee. Het ontbreken van heldere aanmeldcriteria en procedures, het niet deelnemen van SBD-teamleden aan bestaande overleggen, gaf professionals en SBD-teamleden weinig mogelijkheden elkaar ook beter te leren kennen. Daarbij vonden in verschillende regio's ook nog wisselingen plaats in de projectleiding. Tezamen met het informele en niet-geprotocolleerde werken van SBD-teamleden ontstond bij professionals verwarring over de werkwijze van de SBD.

"We hebben nu al de vierde projectleider, en ook met al die vragen. We hebben echt geen idee. (…) Ik heb helemaal geen overzicht en mijn collega's ook niet. We hebben geen idee hoe of wat." (R5_PS_002)

"Wat komen jullie dan doen, wie zijn jullie dan? (…) En dat is eigenlijk wat een SBD-teamlid, waartoe wij geneigd zijn om dat SBD-teamlid steeds ook tot de orde te roepen. De verantwoording, ter verantwoording. Wat ben jij dan aan het doen, waarom doe je dat. Oh, je hoeft niet te rapporteren. " (R1_PS_002)

In verschillende regio's zijn SBD-teamleden daarom actief geweest om hun werkwijze en hun rol onder de aandacht te brengen in de regio. Dergelijke activiteiten zijn volgens meerdere respondenten erg belangrijk geweest om te zorgen dat professionals cliënten daadwerkelijk gingen doorverwijzen:

"Dus ik geef daar regelmatig presentaties over, ook bij thuiszorgteams, wijkverpleegkundigen. Dan vertel ik wat SBD inhoudt, waar het over gaat en wat onze mogelijkheden zijn. Dus uit al dat soort hoeken krijgen wij steeds meer aanmeldingen." (R2_PS_008)

"Maar de grootste uitdaging is dat ze dat team weten te vinden. Dat er contact is met casemanagers, de aanmelding van nieuwe deelnemers, het uitleggen van wat je precies doet, bekendheid geven aan een boel zorgorganisaties." (R2_PS_006)

Vooral welzijnsmedewerkers en casemanagers geven aan dat het belangrijk is dat zij de SBD-teamleden ook persoonlijk kennen. In meerdere regio's is de keuze voor de inzet van SBD-teamleden of welzijnsprofessionals namelijk mede afhankelijk van de inschatting met wie de cliënt potentieel een 'klik' heeft.

"Weet je, dan gaat het denk ik heel erg over of je iemand kent. Dus wat met ik nu al bij die sociale benadering, dan denk ik 'oh daar moeten we [naam SBD-er] naartoe sturen of daar moeten we [naam SBD-er] naartoe sturen'. En dat is ook bij Home Instead, daar ken ik ook een paar mensen, die zouden daar wel lekker mee matchen." (R3_PS_013)

"Het is een beetje persoonlijke voorkeur of aanvoelen van 'hey die kan daar wel voeten aan de grond krijgen'. Of 'die gaat altijd leuke dingen doen en daar houdt diegene ook van." (R5_PS_013)

Het elkaar persoonlijke kennen ging dan ook met de tijd het gebrek aan procedures en structuren compenseren.

"Dus stel Pietje weet dat wijkverpleegkunde Grietje of casemanager Pietje weet dat SBD-collega X erin zit en die weten elkaar te vinden, dan loopt het top. Dan kun je makkelijk met elkaar schakelen, afstemmen, dan zijn er korte lijnen, dan weten ze van elkaar wie wat daarin doet. Maar soms is dat proces daar naartoe van weten wie waar verantwoordelijk voor is en wie je waarvoor moet hebben dat is soms nog een beetje zoeken. Maar als ze elkaar niet kennen, dan loopt dat nog niet helemaal soepel." - (R2_R_002)

Respondenten constateren dat over de tijd de SBD-teamleden sociaal beter ingebed zijn geraakt in de regio en dat daarmee ook het aantal aanmeldingen is toegenomen. Dit is echter zeker nog niet optimaal en vraagt veel tijd en inzet van SBD-teamleden, omdat het vaak niet gefaciliteerd wordt door formele procedures en structuren. Ook speelt een rol dat de positie van SBD-teamleden nog ter discussie staat bij verschillende professionals, omdat zij de SBD als een bedreiging ervaren voor hun eigen positie.

4.2.3 Inbedding in domeinen

Inbedding gaat volgens verschillende respondenten dan ook over het accepteren van elkaars domein en taken, en de ander niet als een bedreiging ervaren voor jouw positie. Dat wordt bemoeilijkt door het feit

dat de taken en het domein van de SBD-teamleden voor veel respondenten, zeker bij de start, niet helemaal helder waren. De afbakening tussen het zorgdomein en het werk van SBD-teamleden is daarbij het meest helder en het minst betwist. Met casemanagers is de relatie langzamerhand verbeterd, ondanks een moeilijke start, maar met welzijnspartijen blijven nog spanningen bestaan.

Zorg

Uit de interviews met zowel de SBD-teamleden als de zorg- en welzijnsprofessionals komt naar voren dat de SBD niet tot het zorgdomein behoort en SBD-teamleden daarom geen reguliere zorgtaken kunnen overnemen. De SBD wordt vooral gezien als een aanvulling op de zorg en vormt daarmee in principe geen bedreiging voor de positie van zorgprofessionals. Het kan zorgprofessionals ontlasten door niet 'zorggerelateerde' vraagstukken op te pakken. SBD-teamleden kijken volgens meerdere respondenten ook anders naar de deelnemers, met meer aandacht voor sociaal welzijn. SBD-teamleden kunnen zich meer verdiepen in het leven van de deelnemers en daarmee meer proactief en persoonsgericht te werk gaan. Met name ook in de vroege fase van dementie kunnen SBD-teamleden een belangrijke rol vervullen.

"Het medische moet je niet negeren, maar je hebt meer oog voor de welzijnskant. Wat beweegt nou echt iemand. Hoe is nu echt iemand. Hoe is de persoon die nu voor mij zit. In de zorg ben je toch soms een beetje, ja, een boodschap wat op de lopende band ligt." (R4_PS_001)

SBD-teamleden kunnen professionals uit het zorgdomein ook op andere manieren ondersteunen. Namelijk, ze kunnen helpen bij het signaleren en monitoren van personen met geheugenproblemen en ze kunnen toegang krijgen tot zorgmijders.

"Het zijn een paar extra ogen die meekijken in een situatie. Dat vind ik heel plezierig. Vooral als je een hoge caseload hebt, dan kun jijzelf niet degene zijn. Ik kan niet iedere 2 weken gaan kijken bij iemand. Dat gaat niet en dat kunnen zij wel. Dan kan ik wat vaker met een gerust hart wegblijven." (R1_PS_008)

"En zag ik er af en toe een lach en kreeg ik een knuffel van haar en heb ik op die manier heb ik dus ook de huisarts binnen kunnen krijgen. De hoe noem je dat, wijkverpleging op het laatste moment. Nou dat Dat was zo fijn en we hebben haar dus uiteindelijk naar een verzorgingshuis kunnen begeleiden. Nou dat, anders was zij echt nou, daar heeft ze nog heeft ze daar echt nog wel een fijne tijd gehad. Ja dat dat, dat was zo'n bijzonder verhaal." (R6_PS_005)

"Wat vaak is, is dat ik door een huisarts, POJ of casemanager gebeld wordt met de boodschap dat iemand, ehm, geen zorg accepteert of het heel moeilijk vindt om mensen toe te laten of iedereen op afstand houdt. En dan vragen ze, oké, jullie zijn een soort van laagdrempelig. Kijk even of jij wel binnen kan komen. Ik bel meestal eerst iemand op. Vaak leidt dat gesprek eigenlijk nergens toe en dan ga ik gewoon bij iemand langs een week later en dan laten mensen mij bijna altijd binnen." (R3_PS_007)

Toch zijn spanningen ontstaan tussen zorgprofessionals en SBD-teamleden. Omdat SBD-teamleden dicht bij de client komen te staan en zaken horen die hulpverleners niet altijd horen, voelen SBD-teamleden soms ook de noodzaak om als vertegenwoordiger op te treden van de cliënt of tegen het advies van een professionals in te gaan. De zorgprofessionals ervaren dit als ongewenste bemoeienis. Het feit dat SBD-teamleden niet altijd in contact staan met de zorgprofessionals vergroot het risico op dergelijke spanningen:

"Dat dus soms hetgeen wat een POH of een huisarts aangeeft wat het beste is voor deze cliënt, dat de het SBD-teamlid zo de rol van vertegenwoordiger, van vertrouwenspersoon van de cliënt serieus neemt dat ze echt een beetje tegenover de POH of de huisarts gaan staan." (R2_R_002)

Casemanagement

In alle regio's is de samenwerking met casemanagers in beginsel een issue geweest. Casemanagers in meerdere regio's voelden zich bedreigd in hun positie door de introductie van de SBD. Casemanagers dementie vormen nog een vrij jonge professie, die pas sinds enkele jaren een positie heeft weten te verkrijgen danwel te bevechten tussen de andere professies. De onduidelijkheid bij aanvang over welke taken en rollen SBD-teamleden precies zouden vervullen en de uitspraken van de SBD-teams dat het casemanagement overbodig zou maken, deed bij veel casemanagers de alarmbellen afgaan. Casemanagers zien zichzelf vooral als de regisseurs, maar in meerdere regio's leken SBD-teamleden deze rol deels over te willen nemen.

"Er speelt een gevoel van bedreiging. Er komt iemand voorbij die zich, als je het negatief wilt benoemen, bemoeit met iemand die aan jou is toegewezen en in de rol van casemanager dementie word je beoogd om die verantwoordelijkheid te nemen als het gaat om het coördineren van de zorg. Als die communicatie niet goed verloopt tussen verschillende betrokken personen, waaronder iemand van het SBD-team, dan loop je het risico dat je allemaal zelf hulp gaat inzetten of dingen gaat inzetten, waardoor die bedreiging versterkt wordt. Huh wacht even, ik ben de controle kwijt, ik moet toch de boel leiden, wat ben je aan het inzetten, waarom heb je contact gehad met de huisarts zonder dat ik daarvan weet." (R1_PS_002)

"De casemanagers zijn toch ook een beetje huiverig, van nou, we hebben heel veel overlap. En zij zijn in principe een dure kracht. Daar proeven we soms toch een beetje bij, ja die houden het toch liever een beetje bij zich." (R4_PS_002)

De meeste respondenten van de vragenlijst geven aan dat zij het belangrijk vinden dat er duidelijke samenwerkingsafspraken zijn met casemanagers (Tabel 16).

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
SBD-team	86%	4,6
Professionals	82%	4,9
Management, bestuur en financiers	95%	4,8
Alle respondenten	88%	4,7

Tabel 16 Meningen over het belang van duidelijke samenwerkingsafspraken met casemanagers

Volgens meerdere respondenten heeft het wel enige tijd en moeite gekost om tot goede afspraken en relaties te komen. Cruciaal was daarbij dat casemanagers en SBD-teamleden met elkaar in gesprek kwamen en gingen samenwerken, waarbij SBD-teamleden ook expliciet de regierol bij de casemanagers lieten. Het beeld is nu dat de samenwerking in veel regio's met de meeste casemanagers goed verloopt. Waarbij veel meer duidelijkheid is over de rolverdeling en erkenning is voor de toegevoegde waarde die beide hebben. De SBD-teamleden positioneren zich daarbij ook expliciet als 'ondersteuners' van de casemanagers:

"Over het algemeen gaat het steeds beter. In het begin waren bij een aantal casemanagers de hakken in het zand omdat zij het gevoel hadden dat wij hun werk aan het overnemen waren. Dat is helemaal niet waar. Ik ben veel meer uit op samenwerking. Wij zijn allemaal uit op hetzelfde, dat de mensen die thuis wonen, dat het die zo goed mogelijk gaat" (R2_PS_008).

"We komen nu een keer per maand samen met de casemanagers. Ik merk wel dat zij nu door hebben wat wij doen, en dat wij beter door hebben wat zij doen. Eerst zagen de casemanagers het meer als een bedreiging en van 'wat is dit nieuwe' en bestaat mijn baan straks nog wel" (R2_PS_004)

"Maar de kwaliteit van leven nog naar voren halen. En ik moet zeggen, dat probeer ik zelf ook altijd hoor. Ik probeer ook de mensen in hun kracht van hun leven te laten staan en niet dat de dementie overheerst. Dus in dat opzicht werk werken we wel een beetje op dezelfde manier denk ik alleen, hebben wij andere taken. Daarbij gaan wij dieper en gaan we op een andere manier daarin en ik merk dat de sociale benadering meer zit op het welbevinden. Zingeving, en als ik denk dat kan toegevoegd worden, hè? Dat is fijn, nou dan probeer ik daar iemand wel warm voor te maken" (R6_PS_009)

"Een casemanager en SBD-er gaan allebei uit van de mens, maar het zijn andere rollen, omdat de casemanager boven de situatie gaat staan en gaat regelen. Als casemanager dementie moet je met een helicopterview kijken naar een situatie en als SBD-teamlid sta je naast de client." (R1_PS_008)

Toch is deze relatie ook niet helemaal vrij van spanningen. Net als bij de zorgverleners kunnen ook casemanagers en SBD-teamleden tegenover elkaar komen te staan, wanneer ze de behoeften van een cliënt anders interpreteren:

"Ik heb ook wel collega's gehad die wel tegen dingen aanliepen die niet goed liepen, met een SBD-team medewerker die heel erg zijn eigen gang ging. Dat kan dan ook tegenwerken. Dat ging zelfs zo ver dat iemand die dus eigenlijk volgens de casemanager echt niet meer thuis kon wonen, dat die SBD-medewerker daar een hele andere koers in ging varen en dat tegenhield. Ik heb dat niet meegemaakt, maar dan kan het wel averechts werken." R2_PS_013)

Wijkverpleegkundigen kunnen ook een rol spelen bij het coördineren van de zorg rond cliënten met dementie. Hoewel zij zich niet per se bedreigd voelen door de rol van SBD-teamleden, kunnen zij wel wat overlap ervaren. Van oudsher richten wijkverpleegkundigen zich ook deels op welzijnsvragen bij cliënten, maar door tijdsdruk komen ze daar voor hun gevoel te weinig aan toe. In één regio is nog geen contact en samenwerking met wijkverpleegkundigen.

Welzijn

Het onderscheid tussen wat SBD is en doet ten opzichte van het welzijnsdomein is minder duidelijk en daarmee ook meer betwist. In veel interviews, met name met professionals vanuit welzijnsorganisaties zelf, ziet men vooral heel veel gelijkenissen met wat in welzijn al gedaan wordt en ook in de manier van werken. Van oudsher onderscheidt het welzijnswerk zich expliciet van de zorg door hun meer mensgerichte benadering, op maat, met tijd en aandacht voor de cliënt. Dat geeft hen ook een duidelijke positie ten opzichte van hun sterker geprofessionaliseerde zorgcollega's. En nu komt er dan opeens een andere speler (SBD) die zich juist op dit domein begeeft en dus als bedreiging wordt gezien:

"Ik word ook niet als SBD-medewerker door hen [welzijnsmedewerker, casemanager] als volwaardige gesprekspartner gezien" (R2_PS_002)

"Misschien kun je beter kijken of je dat [activiteiten welzijn en SBD] kunt integreren en samenwerken in plaats van 10 verschillende dingen naast elkaar hebben" (R1_PS_014)

Daarbij kent het welzijnswerk vele vormen en varianten die ook nog eens variëren tussen regio's en soms meer of minder overlap vertonen met het werk van SBD-teamleden. Dit gevoel van overlap wordt versterkt door het ontbreken van formele verwijsafspraken en relaties, waardoor in de praktijk, zonder veel onderlinge afstemming, een rolverdeling zich moet uitkristalliseren. Daarbovenop moesten ambulante begeleiders hun uren in sommige regio's met SBD-teamleden gaan delen, omdat het SBD-team deels vanuit de betaaltitel ambulante begeleiding gefinancierd werd. Welzijnswerkers kregen daardoor niet alleen het gevoel dat zij actief hun domein moesten gaan verdedigen, er werd ook daadwerkelijk op hun werk bezuinigd:

"Maar je hebt ook welzijnsmedewerkers, die begeleiding bieden en daar zitten ook heel veel mensen met het hart op de juiste plek. En soms vind ik ook dat het SBD daaraan snijdt, dus dat er eigenlijk overeenkomsten zijn tussen wat zij betekenen en wat de SBD doet" (R1_PS_008)

Toch zijn zien ook veel respondenten wel duidelijk een verschil tussen wat welzijn doet en wat SBD-teamleden doen. Dat begint er al bij dat welzijn zich vaak richt op een bredere groep, terwijl SBD-teamleden zich specifiek op mensen met dementie richten. Daarbij richt welzijn zich meestal op het bestaande aanbod, waar SBD-teamleden zelf creatieve activiteiten ontwikkelen. Tot slot hebben SBD-teamleden veelal meer ruimte en tijd om een vertrouwensband met cliënten aan te gaan en zich meer te richten op zingeving.

"Het is, het is heel, het is welzijnsgericht werken bij mensen thuis. En ik denk dat dat sowieso heel nieuw is, want meestal als je bij iemand thuiskomt, dan moet er iets zijn. Dus dan is het zorg gericht en aangezien we toch een hele switch hebben naar het welzijn, waarom zou dat niet thuis kunnen?" (R6_PS_004)

"Welzijn organiseert activiteiten, probeert de mensen daarheen te krijgen en dan stopt hun zorg weer. Maar de sociale benadering gaat echt verder in mensen begeleiden om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen." (R3_PS_011)

"Als er bijvoorbeeld praktische zaken zijn, zoals het regelen van de administratie, dan zal er waarschijnlijk een leefcoach ingevlogen worden. Als er echt meer op welzijn ingezet moet worden, dan zal er voor een SBD-er gekozen worden." (R5_PS_002)

Aan het eind van de Social Trialsis de samenwerking tussen de SBD en welzijn nog steeds pril. Slechts in enkele regio's wordt de toenadering gezocht door gezamenlijk activiteiten te organiseren of SBD-teamleden toegang te geven tot faciliteiten van welzijn.

5 Opschaling van de SBD benadering

De wijze waarop de SBD opgeschaald kan worden, vormt nog een open vraagstuk. Voor de SBD bestaat momenteel geen structurele bekostiging en de huidige werkwijze met losse teams blijkt in de praktijk uitdagingen met zich mee te brengen. In de regio's verkent men nog hoe de SBD op een duurzame wijze vormgegeven, ingebed en gefinancierd kan worden. In de manier waarop binnen de regio's wordt gesproken over opschaling, alsook in de aanpassingen die zijn doorgevoerd ten opzichte van het oorspronkelijke ontwerp, tekenen zich verschillende potentiële opschalingsscenario's af.

5.1 De opschalingsuitdaging

De opschalingsuitdaging verloopt langs twee lijnen: Het bekostigen van de SBD en het organiseren van de SBD.

5.1.1 Duurzame bekostiging als noodzakelijke conditie

Alle regio's worstelen ten eerste met de bekostiging van de SBD. Zolang onduidelijk blijft of de SBD bekostigd wordt, is het niet eenvoudig om de SBD verder te verspreiden in de regio. Het bekostigen met creatieve oplossingen binnen de huidige bekostigingssystemen of een integrale bekostiging, uitgeprobeerd middels een experimenteertitel van NZA, aangevuld met subsidies en eigen middelen, is voor hen niet duurzaam. In het rapport 'SBD in het Systeem' wordt uitgebreid verslag gedaan van de deze worsteling. Voor nu kiezen de meeste regio's in afwachting van uitsluitsel vanuit VWS over de financiering van de SBD voor een bekostiging vanuit SPUK-Dos. Een enkele regio neemt de SBD op in de IZA-plannen.

"Heel plat gezegd dus als er ergens in dat proces komend jaar er toch nog weer een stekker uit wordt gehaald en wij die financiering niet rond krijgen voor de jaren na 2024, dan houdt het voor ons ook op, want we zijn geen liefdadigheidsorganisatie." (R2_R_002)

"Maar de Isa akkoorden zijn natuurlijk de samenwerking in de ketens van allerlei organisaties. Dus als die met zijn allen zeggen van ja, wij gaan met die SBD verder, dan past die wel." (R3_R_004)

Onderwijl blijft men zich in de regio's de vraag stellen uit welk domein (WMO, Zvw, Wlz) de SBD gefinancierd zou moeten worden. Binnen de regio's worden meerdere mogelijkheden tegelijkertijd als opties beschouwd (Tabel 17). Hoewel niet alle regio's hebben deelgenomen aan de experimenteertitel van de NZa en geen stappen hebben ondernomen om deze om te zetten naar een structurele betaaltitel, blijft de geschiktheid van een integrale bekostigingsvorm onderwerp van discussie. Drie kwart van de respondenten van de vragenlijst meent namelijk dat een dergelijke integrale bekostigingswijze het meest passend is.

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
Wmo	67%	4,1
Zvw	55%	3,8
Wlz	52%	3,7
Domeinoverstijgend	75%	4,5

Tabel 17 Meningen over geschikte bekostiging in % en gemiddelde score

Bij een domeinspecifieke financiering acht twee derde dat de SBD uit het sociale domein gefinancierd dient te worden. Ongeveer de helft van de respondenten beschouwt financiering via de Zvw of Wlz als een mogelijke optie. Uit de interviews blijkt echter dat deze visie wellicht is gebaseerd op de gedachtegang van een herallocatie van middelen vanuit deze domeinen naar de Wmo met de gemeente als belangrijkste uitvoerder van de SBD.

"Ik denk vanuit zijn aard dat die beginfase van de sociale benadering ontzettend goed past bij de WMO-dienstverlening. Maar ik snap ook dat gemeenten zeggen, wij schieten daarbij in, bij de hele WMO. Als er geen financiële middelen komen, dan zien wij er ook geen ruimte voor. Dat is wat gemeenten zeggen. Gemeenten zouden middelen moeten krijgen om dit in te kopen. En dan zou je ook de schottenproblematiek voorbij zijn. Dan faciliteer je het gewoon in een ander stuk van het systeem, dan waar het tot nu toe gezeten heeft. Maar dat betekent dus dat je af moet romen van de Zorgverzekeringswet of af moet romen vanuit de WLZ." (R4_R_005)

"Ik denk, hij [SBD] moet door gemeentes gedragen worden, want het past niet in het zorgstelsel. Het tweede zou wel kunnen zijn dat je in het zorgstelsel er toch ruimte gemaakt, dan met name in dit care deel. Maar die ontschotting daar moet hard op ingezet worden om dit voor elkaar te krijgen." (R1_R_16)

5.1.2 Duurzaam organisatorisch ontwerp en inbedding als noodzakelijke conditie

De regio's zijn ten tweede zoekende hoe de SBD als organiseerwijze op te schalen. Het vormgeven met losse SBD-teams en schillen, naast het reguliere aanbod, is voor de meeste regio's niet duurzaam. Het brengt, zoals in het voorgaande beschreven, teveel uitdagingen met zich mee in de inbedding en uitvoering. Het bestuurlijk onderbrengen van teams in de regio is tevens een vraag. Voor een goede inbedding is borging in de hele keten van zorg- en welzijn nodig, maar iemand moet de organisatorische infrastructuur en aansturing bieden. In de regio's gaat men door op het pad dat is ingezet, maar voor de toekomst en opschaling in andere regio's acht men het, het meest wenselijk dat de gemeente of een welzijnsorganisatie bestuurlijk verantwoordelijk is (Tabel 18). Hetzij zelf, hetzij onder de vlag van een samenwerkingsverband met zorgorganisaties. Men ziet veel minder een rol voor organisaties die alleen zorg leveren. Het onderbrengen van de SBD bij een landelijke organisatie, acht men het minst wenselijk.

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
Zorgorganisatie	45%	3,2
Gemeente of welzijnsorganisatie	61%	3,9
Samenwerkingsverband zorg en welzijn	63%	3,9
Landelijke organisatie	33%	2,9

Tabel 18 Meningen over geschiktheid varianten om de SBD onder te brengen

Het duurzaam bemensen van teams is daarbinnen tevens problematisch. Niet alleen in benodigde capaciteit aan SBD-teamleden en studenten en vrijwilligers voor de schillen, maar ook in continuïteit van personen in teams. De tijd en capaciteit die nodig is voor SBD-ondersteuning en het oneindige karakter daarvan, spelen regio's parten. Opschalen volgens het oorspronkelijke model is te weinig ingebed in de keten van zorg en welzijn, vergt teveel capaciteit aan SBD-professionals en tijd.

"Ik denk niet dat je 35 SBD-teams kan neerzetten. Dat is gewoon niet betaalbaar. Dat is niet realistisch." (R1_PS_014)

"Nou staat het [SBDteam] er nog naast, dat is nog eens extra, dus alles wat er was bestond al en dan heb je nog eens dat team dat wordt er nog eens bijgezet of ernaast gezet." (R1_R_007)

"Hoe dit werkt, kan straks niet financieel uitgerold worden." (R3_PS_002)

"Het moet niet iets op zichzelf staan zijn. Het moet eigenlijk onderdeel zijn van ons totale aanbod van VVT." (R6_R_006)

De meeste regio's willen de zoektocht naar een duurzame vormgeving en inbedding wel aangaan, omdat de benadering van de SBD wordt omarmd. Bij velen past de SBD bij hun regionale beleid om dementievriendelijke gemeenten te worden, waarbij sommige regio's de opschaling van de SBD expliciet als beleidslijn hebben geformuleerd. Andere regio's wegen de SBD daarbij ook af tegen andere benaderingen in de dementiezorg. Twee regio's zijn ten tijde van de Social Trials gestopt met SBD en 1 regio na de Sociale Trials.

"Ik denk ook wel dat het als concept in de huidige vorm niet haalbaar blijft. Maar dat je het als organisaties moet omarmen als een belangrijke methode en een benadering die je inzet." (R6_R_002)

"Als we kijken naar de benadering en de beweging dan is mijn stellige overtuiging dat dit echt een wezenlijk onderdeel is van de transformatie die we hebben te gaan. (…) Alleen of je dan op deze manier moet organiseren...?" (R5_R_002)

"Wij hebben het heel duidelijk in onze visie opgenomen dat wij zeggen: "Binnen nu en 4 jaar werkt heel [naam zorgaanbieder] op basis van het gedachtegoed van de sociale benadering". Dus vooral kijken naar de aspecten van kwaliteit van leven, de zingeving en de betekenisvolle dag. Dat gaat heel erg op de voorgrond komen te staan." (R1_R_017)

5.2 Opschalingsscenario's

Gestuurd door de vraag in hoeverre de SBD los van dan wel ingebed in de reguliere zorgstructuur gepositioneerd moet worden, en in hoeverre opschaling een bredere systeemverandering vereist (zoals aanpassing van bekostiging, toezicht en registratiesystemen), hebben regio's uiteenlopende gedachten over de organisatorische opschaling (Figuur 1). Op basis van de interviews lijken zich vier scenario's af te tekenen: een professionaliseringsscenario, een normatief cultureel scenario, een integratie scenario en een uitbestedingsscenario.

Professionaliseringsscenario

Enkele regio's bouwen voort op het oorspronkelijke ontwerp door het opzetten van nieuwe teams in andere wijken. Zij kiezen voor een professionaliseringsscenario: de SBD vertoont kenmerken van een nieuwe professie. De SBD blijft vormgegeven met autonome teams van in de SBD geschoolde teamleden en schillen om de methodiek van de SBD goed te blijven borgen en het onderscheid met andere zorg- en welzijnsaanbod helder te houden. Een dergelijk scenario kan naar de mening van respondenten echter alleen slagen als de SBD meer geformaliseerd wordt. In structuren, om de huidige tekortkomingen in aansturing en samenwerking tegen te kunnen gaan. In beroepswetgeving, teneinde kwaliteit te borgen en verantwoording af te leggen aan bijvoorbeeld de Inspectie. En in registratieprocessen, om vanuit een eigen betaaltitel gefinancierd te kunnen worden en de onderlinge afstemming met andere professionals middels dossiervorming en overleggen te kunnen realiseren. Binnen de regio's klinkt dan ook een

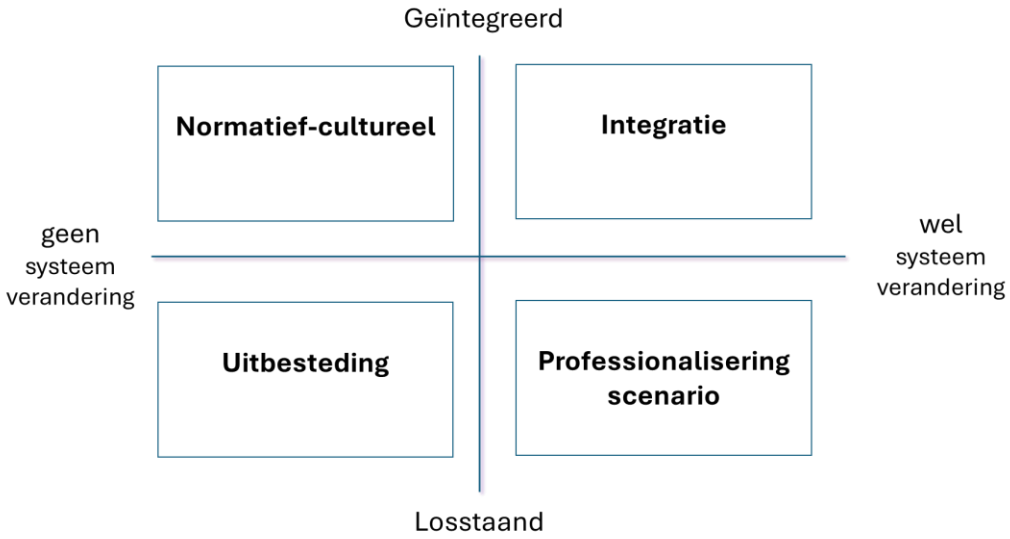
pragmatische ondertoon ten aanzien van de uitvoerbaarheid en handhaafbaarheid van dit scenario. Men erkent een lichte variant voor ogen te hebben met een meer pragmatische inslag, waarbij de scholing en methodiek in een beperktere vorm wordt ingezet.

"Het is zeg maar de vastheid van de methodiek die tot succes leidt en als je het een beetje doet helpt het niet, hè, want dan krijg je toch weer dominante andere factoren die daar doorheen zwemmen en dat zie je hier gebeuren, doen we een beetje sociale benadering en een beetje ouderwetse zorg " (R1_R_016)

"Het moet meer formeel worden. Dan heb je ook veel meer die afbakening, heb je ook veel meer die wie doet wat, dat het meer verdeeld is, dat het duidelijker is. Dat lijkt mij heel prettig". (R1_PS_010)

"Het is niet geformaliseerd. Niet in een harde hiërarchische structuur, maar dan zie je dat het de kunst om die functies [SBD versus reguliere zorg en welzijnsaanbod] naast elkaar te laten bestaan en elkaar dat ook te gunnen. Dus je vraagt eigenlijk ook om iemand die dat coördineert, die het durft aan de mensen over te laten eigenlijk. Je zoekt een verbindend iemand die die goed naar mensen kan luisteren, naar elkaar kan brengen en het durft te laten gebeuren. Maar voldoende inzicht heeft om erop te sturen." (R1_R_16)

"Het is gewoon wel lastiger te handhaven als het een light-versie wordt. Maar ja, goed, misschien moeten we daar ook reëel in zijn en moeten we inderdaad zeggen van nou je moet al blij zijn als je het gewoon lekker in die drie gebieden overeind kan houden. En dat daar mensen enthousiast over zijn. En ja, dat het dan in die andere gebieden wat minder goed uit de verf komt, ja, weet je wel, count your blessings" (R3_R_001)



Figuur 1 Scenario's voor opschaling

Normatief-cultureel scenario

In een deel van de andere regio's kiest men voor zogenoemd normatief cultureel scenario. Bij dit scenario wordt afgestapt van losse teams en tracht men de SBD op te schalen door het scholen van reguliere professionals en vrijwilligers in de SBD. Vanuit de gedachte dat een dementievriendelijke samenleving vergt dat iedereen vanuit de principes van de SBD dient te werken, schalen zij op met het oog op een cultuuromslag. De regio's voorkomen hiermee dat zware systeemveranderingen noodzakelijk zijn. Daar

zorg- en welzijnsprofessionals zich reeds onder de institutionele regels van het zorgsysteem bewegen, is bij deze vorm van opschaling geen nieuwe bekostiging of wet- en regelgeving nodig.

Het normatief culturele scenario brengt echter ook nieuwe condities voor opschaling met zich mee. Het breed implementeren van scholing rondom de SBD-methodiek vereist een substantiële investering, waarbij tevens de vraag rijst wie precies geschoold zouden moeten worden: alle betrokkenen rondom mensen met dementie, of een gerichte selectie van zorg- en welzijnsprofessionals. In de regio's maakt men daarnaast een onderscheid tussen het benaderen van personen met dementie volgens de uitgangspunten van de SBD en het daadwerkelijk werken volgens de methodiek. Het structureel toepassen van SBD-principes vraagt een aanzienlijke tijdsinvestering van zorg- en welzijnsprofessionals, wat niet altijd strookt met de huidige tijdsnormen in de zorgpraktijk. Opschaling volgens het normatief culturele scenario impliceert dan ook dat professionals meer ruimte moeten krijgen voor interacties met personen met dementie dan de beschikbare uren momenteel toelaten. Dit onderstreept dat enige mate van systeemverandering of aanvullende inzet van eigen middelen onvermijdelijk blijft.

"Waar we nu naar kijken, is qua opschalen dat we naar een netwerk team willen waar we dus de SBD manier van werken, de denkwijze de visie willen gaan overdragen aan ook de bestaande professionals in de wijk, dus dat is een andere benadering waardoor je misschien wel sneller meer mensen kunt benaderen en bereiken. Ik vind dat niet per se een afgezwakte vorm, want ik denk dat het wel een andere is ook om sneller stappen te kunnen maken, te kunnen opschalen." (R1_R_020)

"Als je deze visie aanhangt, dan ga je dat ook breder neerzetten. ….Wij hebben in onze strategische koers ook wel afgesproken dat wij binnen nu en 3 jaar eigenlijk heel intramuraal, maar ook de wijkverpleging via het gedachtegoed van sociale benadering dementie willen laten werken." (R6_R_003)

"Je moet ook methodisch zuiver blijven. Het is prima om te verspreiden, Maar het moet ook leiden tot gedisciplineerd methodisch gedrag wat meetbaar is en niet 'ik doe maar een beetje sociale benadering'." (R1_R_016)

Integratiescenario

Een derde scenario, het integratiescenario, combineert elementen van het professionaliserings- en het normatief culturele scenario. Regio's die in de richting van dit scenario bewegen, menen integratie te realiseren door ofwel professioneel opgeleide SBD-teamleden op te nemen in bestaande teams (bijvoorbeeld een sociaal wijkteam) ofwel door reguliere zorg- en welzijnsprofessionals te scholen tot expert in SBD. Men beoogt bij beide varianten bij te dragen aan de duurzame verankering van het SBD-gedachtegoed binnen de bestaande organisatorische structuren. De multidisciplinaire samenwerking binnen de teams wordt in dit scenario versterkt door een uitbreiding van de reeds aanwezige disciplines. Hoewel in dit integratiescenario grotendeels dezelfde systeemvoorwaarden van toepassing zijn als in het professionaliseringsscenario, lijken deze in mindere mate beperkend te werken. Men ziet als voordeel van dit scenario dat de noodzaak tot afstemming met het reguliere zorg- en welzijnsaanbod van nature is ingebed in het integratiemodel. Om de afhankelijkheid van systeemvoorwaarden verder te reduceren, wordt in sommige regio's gekozen voor de alternatieve invulling van het integratiescenario met aandachtsfunctionarissen, een variant die dichter aansluit bij het normatief-cultureel scenario. In deze variant worden de reeds bestaande duo-functies of verbindingsrollen geïntensiveerd. Het verschil is dat niet afzonderlijke SBD-professionals aan de teams worden toegevoegd, maar dat reguliere zorg- en

welzijnsprofessionals de SBD-expertrol op zich nemen binnen hun bestaande functie. Vanuit hun specialistische kennis over de SBD dragen zij verantwoordelijkheid voor de borging van de benadering en bewaken zij dat mensen met dementie op een SBD-conforme wijze worden ondersteund.

"Als je mensen met een andere achtergrond in het team zet, dan leef je ook weer hele andere impuls aan het team en lijkt het mij ook makkelijker in de ontwikkeling om dan die sociale benadering ook werkelijk goed neer te zetten." (R6_R_002)

"Het moet niet iets op zichzelf staan zijn. Het moet eigenlijk onderdeel zijn van ons totale aanbod van VVT" (R6_R_006).

" Mijn benadering zou zijn: ga zoveel mogelijk mensen scholen in die sociale benadering. (…) en zet vanuit het SBD-team die mensen bij een buurtteam, die er al overal zijn, zodat de lijntjes ook heel kort zijn als een soort van expert." (R1_PS_014)

Uitbestedingsscenario

Het laatste scenario is het uitbestedingsscenario, waarbij men de SBD inkoopt bij een organisatie buiten de systemische kaders van welzijn en zorg in de private markt. Slechts een enkeling spreekt in deze termen. Binnen dit scenario krijgt opschaling vorm doordat zorg- en welzijnsaanbieders de SBD inkopen als product of dienst, die vervolgens via een eigen betalingen of een persoonsgebonden budget (PGB) beschikbaar wordt gesteld aan personen met dementie. Deze benadering vertoont overeenkomsten met particuliere diensten zoals een boodschappendienst, tuinonderhoud of maaltijdvoorziening ('tafeltje-dekje'). In dit model ligt de verantwoordelijkheid voor scholing, implementatie en aansturing niet bij zorg- of welzijnsaanbieders, noch bij de zorgverzekeraar in de vorm van een formele betalingstitel. De borging van kwaliteit en financiële duurzaamheid komt primair te liggen bij het uitvoerende bedrijf of de dienstverlener.

5.2.1 Toekomstperspectief van de scenario's

Waardering van de scenario's

In de vragenlijst is gevraagd naar de mate waarin de varianten als mogelijke opschalingsscenario's mogelijk worden geacht (Tabel 19). Verreweg de meesten menen ten eerste dat de SBD opgeschaald moet worden. Slechts een enkeling vindt dat SBD niet opgeschaald moet worden. Een derde meent dat SBD wel kan worden opgeschaald, maar dat het kan worden aanbesteedt. Als SBD binnen zorg- en welzijnsdomeinen wordt opgeschaald, dan heeft de integratie van SBD-professionals binnen bestaande teamstructuren bij ruim 80% met een score van 4,3 de voorkeur. Opschalen door scholing volgt daar dicht op. Drie kwart vindt dit scenario een mogelijkheid, waarbij met een score van 4,2 vergeleken met 4,0 een kleine voorkeur is voor het scholen van een selectie van professionals. Het doorgaan op de huidige losse teams met een verdere professionaliseringsslag acht men met 55% en een score van 3,7 het minst geschikt als opschalingsstrategie.

	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
Niet opschalen	5%	1,5
Professionalisering	55%	3,7
Normatief cultureel		
-iedereen scholen	75%	4,0
-selectie scholen	75%	4,2
Integratie		
-SBD-professionals in team	82%	4,3
-reguliere professional als expert	63%	3,9
Aanbesteding	33%	2,9

Tabel 19 Meningen over potentieel scenario in % en gemiddelde score

Opschalen in de samenleving

Hoewel de SBD is ontwikkeld met het oog op zowel individuele ondersteuning als het bewerkstelligen van een bredere maatschappelijke verandering, blijkt uit de implementatie binnen de Social Trials dat de nadruk primair is komen te liggen op het eerste. De SBD-teams richtten zich in de praktijk hoofdzakelijk op directe, individuele begeleiding van mensen met dementie. De ambitie om via deze benadering tevens bij te dragen aan een bredere denkomslag in de samenleving is minder zichtbaar. In de regio's bleek dat de SBD-teams vooral op zichzelf opereerden en weinig verbinding zochten met wijkinitiatieven of gemeenschapsprojecten. De zichtbaarheid en bekendheid van de teams in de wijk bleef beperkt. De nadruk in de ondersteuning lag op één-op-één contact, terwijl er juist kansen lagen in het bij elkaar brengen van mensen en het aansluiten bij bestaande wijkinitiatieven. In de regio's ziet men deze ambitie ook meer als iets voor de langere termijn. En wellicht zijn SBD-teams dan ook niet meer nodig.

"Om nou te zeggen, we zijn ook naar de wijk gegaan en mensen weten hiervan, mensen enthousiast gemaakt, dat heb ik niet gezien." (R6_R_003)

"Misschien, wel echt op de lange termijn, wil je dat mensen het gewoon zelf ook helemaal integreren. Dat je geen SBD-teams nodig hebt. Maar dat het zo'n olievlek is dat mensen het zelf al helemaal oppakken, bij wijze van spreken." (R4_R_001)

"Iedereen in [naam regio] op de SBD manier kijkt, werkt, elkaar benaderd. Niet alleen de professionals, maar ook het informele netwerk, ook de inwoners zelf." (R5_R_001).

6 Conclusie

In dit rapport staat centraal hoe de SBD is vormgegeven en ingebed, wat werkzame bestanddelen en belemmerende factoren zijn en hoe de SBD kan worden opgeschaald. Geconcludeerd kan worden dat vrijwel alle deelnemende regio's voorafgaand aan de Social Trials al bekend waren met de SBD, vaak voortgekomen uit eerdere pilots of gedragen door bevlogen bestuurders. De regio's herkenden in de SBD een benadering die goed aansloot bij de beleidsontwikkelingen rondom dementie in de regio. De Sociale Benadering Dementie wordt breed omarmd in de Social Trial-regio's vanwege haar mensgerichte en relationele insteek. In de praktijk blijkt het duurzaam organiseren van de SBD echter complex te zijn.

Variatie in vormgeving
Hoewel de oorspronkelijke opzet, met een onafhankelijk team zonder zorgachtergrond, ondersteund door schillen van vrijwilligers en studenten, richtinggevend was, hebben regio's accenten gelegd passend bij de lokale context. In de praktijk blijken de teams veelal een gemengde samenstelling te hebben. In sommige regio's is gekozen voor een team met een dominante aanwezigheid van professionals met een zorgachtergrond, terwijl andere regio's sterker vasthouden aan de inzet van teamleden zonder zorgervaring. De toegevoegde waarde van schillen wordt erkend, maar hun inzet is in de praktijk kwetsbaar. Gebrek aan continuïteit en wervingsproblemen spelen de regio's parten. De scholing in de SBD wordt als essentieel beschouwd. Desalniettemin nam het uniform scholen af door verloop in de teams en ontwikkelden sommige regio's scholingsvarianten die beter aansloten bij lokale behoeften.

Inbedding
Het daadwerkelijk inbedden bracht uitdagingen met zich mee over de verhouding en samenwerking met bestaande zorg- en welzijnsstructuren. Deze voltrokken zich op functioneel, sociaal en domein overkoepelend niveau. De keuze om SBD-teams los van de reguliere voorzieningen te positioneren bood enerzijds ruimte voor flexibiliteit en borging van de SBD, maar leidde anderzijds tot onduidelijkheden over de positie van de SBD in de dementieketen. In de beginfase was weinig sprake van samenwerking en afstemming door het ontbreken van formele afspraken en gezamenlijke overlegstructuren. Afstemming vond vooral ad hoc plaats, veelal informeel als het echt nodig was. Dit bemoeilijkte de functionele inbedding. Functioneel botste het vrije karakter van de SBD dan ook met de bestaande wekwijzen, waardoor spanningen ontstonden rondom procedures en communicatie. Deze spanningen namen af naarmate meer werd ingezet op formalisatie en structurele afstemming van de SBD.

De uitvoering van de SBD leidde op sociaal en domein niveau tevens tot een zekere weerstand of vragen. Met name de onduidelijkheden over de taken van de SBD-teams en diens positie in het samenspel van zorg en welzijn, zorgden voor terughoudendheid bij professionals. In sommige regio's werden de SBD-teamleden aanvankelijk zelfs gezien als mogelijke vervanging of overbodige overlap. De ambiguïteit rondom de rolverdeling werd versterkt door het ontbreken van heldere procedures voor aanmelding en afstemming en de afwezigheid van een gezamenlijke organisatorische infrastructuur. Dit verbeterde door rolafspraken te maken en elkaars meerwaarde te erkennen. Echter, het onderscheid tussen de SBD en het bestaande welzijnsaanbod blijft onhelder. De inbedding van de SBD is daarmee geen afgerond proces, maar een dynamisch traject dat mede afhangt van lokale verhoudingen, bestuurlijke keuzes en de bereidheid tot samenwerking.

Opschalen

De opschaling van SBD is nog een zoektocht. Hoewel brede erkenning is voor de waarde van de SBD als benadering in de zorg voor mensen met dementie, vormt duurzame opschaling een uitdaging. De belangrijkste knelpunten liggen in de structurele financiering en organisatorische inbedding. Zolang onduidelijk is vanuit welk domein (Wmo, Zvw of Wlz) gefinancierd wordt, blijft opschaling onzeker. Organisatorisch zoeken regio's naar vormen waarmee de SBD duurzaam kan worden ingebed. In de praktijk lijken vier opschalingsscenario's te ontstaan: professionalisering (met aparte teams), normatief-cultureel (scholing van reguliere professionals), integratie (inbedding in bestaande teams) en aanbesteding (als in te kopen dienst). Tot slot blijkt de oorspronkelijke maatschappelijke ambitie van de SBD (het stimuleren van een bredere denkomslag richting een dementievriendelijke samenleving) tot nu toe onderbelicht gebleven. De nadruk lag in de praktijk vooral op individuele ondersteuning.

Werkzame bestanddelen

De werkzame bestanddelen van de SBD zitten enerzijds in de visie en de methodiek van de SBD en anderzijds in de ruimte om de SBD in de praktijk context gebonden te kunnen implementeren. In de wijze waarop de regio's op verschillende wijze vorm hebben gegeven aan de SBD lijken sommige werkzame bestanddelen zich te ontlenen aan de benadering van de SBD, zoals het opbouwen van een vertrouwensband, het herstellen van sociale relaties en het ondersteunen op basis van wat mensen zingeving geeft. Deze elementen sluiten aan bij het uitgangspunt van de SBD dat dementie niet alleen als een medisch probleem moet worden benaderd, maar als een sociaal en existentieel vraagstuk. Tegelijkertijd zijn er werkzame bestanddelen die wellicht minder expliciet aan de methodische uitgangspunten van de SBD zijn toe te schrijven, maar eerder aan de context van de pilotprojecten waarin de SBD is geïmplementeerd. Zo hebben werkzame bestanddelen als het ontbreken van bureaucratische lasten, de ruimte om af te wijken van standaardprocedures en de beschikbaarheid van tijd en aandacht voor maatwerk bijgedragen aan het uitvoeren van de SBD. Deze elementen zijn niet per definitie verankerd in de SBD-methodiek, maar lijken eerder mogelijk gemaakt door de experimenteerruimte die de pilots bieden. De werkzame bestanddelen zijn in alle regio's waarneembaar, ongeacht de gekozen vormgeving.

Belemmerende factoren

Tegelijkertijd zijn de contextuele werkzame bestanddelen moeilijk vast te houden bij een meer duurzame positionering van de SBD. Het ontbreken van structurele inbedding, de blijvende onduidelijkheid over rolverdelingen, de spanningen rondom vooral het welzijnsdomein, maken tevens dat de SBD nog niet eenvoudig is in te bedden in het bredere systeem van dementiezorg. Ook het regelvrij en met veel tijd en maatwerk werken, blijkt op termijn mogelijk niet duurzaam te zijn gegeven de benodigde juridische en financiële kaders die zorgen voor transparante afstemming en verantwoorde inzet van middelen.

Tot besluit

Ondanks dat de contouren van de vormgeving en inbedding zich in de loop van de tijd hebben afgetekend, vraagt het geïntegreerd duurzaam organiseren van de SBD in de dementieketen om aandacht voor heldere positionering, samenwerking met de zorg- en welzijnsdomeinen en bestuurlijke en functionele ondersteuning.

Bijlage 1 Topiclijst interviews SBD-teams en schillen

Effecten De SBD:

- Welke effecten heeft de SBD voor deelnemers en hun naasten, en voor u als professional?
- Hoe verschillen de effecten per persoon met dementie en hun naaste?
- Wat maakt dat dE SBD tot deze effecten leidt?

Vormgeving van de SBD:

- Hoe ziet de deelnemersreis eruit? Kunt u over een casus vertellen (uitdiepen op werkwijze, type ondersteuning, gebruikte instrumenten)
- Hoe zijn de teams samengesteld?
- Hoe wordt onderling afgestemd?
- Wie (schillen, reguliere zorg en welzijn) wordt wanneer in de clientreis betrokken, en waarom?

De SBD professional

- Wat houdt de SBD-werkwijze in? Hoe verschilt deze van andere benaderingen uit het reguliere zorg en welzijn domein?
- Welke scholing heeft gehad om dE SBD ondersteuning te geven?
- Hoe ziet de relatie en omgang met personen met dementie eruit? Hoe is deze relatie en omgang anders dan in andere banderingen uit het reguliere zorg en welzijn domein?

Samenwerking met De SBD

- In hoeverre is de SBD iets dat de huidige, reguliere, zorg- en ondersteuning vervangt of is het iets extra's ernaast of bovenop?
- Hoe wordt samengewerkt met reguliere professionals? (uitdiepen op wijze afstemming, ervaren onderlinge relaties in termen van mogelijke spanningen en successen, kennis van elkaar e.d.)

Belemmerende en bevorderende factoren in het vormgeven en inbedden van De SBD

- Wat zijn de belemmerende en bevorderende factoren bij het vormgeven en inbedden van de SBD? Waarom zijn deze factoren belemmerend of bevorderend?

Bijlage 2 Topiclijst interviews managers, bestuurders, beleidsmedewerkers

Beleid / wetgeving / bekostiging

- Welke lijn ziet tussen de SBD en de beleidsontwikkelingen binnen uw organisatie, regio en nationaal? Welke kansen en uitdagingen ziet u hierin?
- Hoe ervaart u de ruimte binnen de huidige wetgeving en bekostiging om de SBD vorm te geven en loopt u tegenaan?

Regionale ondersteuning en samenwerking de SBD

- Welke afspraken zijn tussen de betrokken zorg en welzijnsorganisaties gemaakt over ieders taken, verantwoordelijkheden en de invulling van de SBD? In hoeverre paste dat in de mogelijk bestaande samenwerking en afspraken?
- Zijn hierin mogelijk dilemma's of conflicten ontstaan waarover verdere afspraken nodig zijn geweest?
- Welke verschillen tussen de organisaties/partijen in cultuur, sociale verhoudingen en belangen hebben een rol gespeeld hebben in de afstemming en coördinatie in de implementatie van de SBD?
- Wat gaat goed, niet goed en hoe kan het beter in de vormgeving en inbedding?
- Wat is nodig om voor de toekomst deze benadering te borgen?

Samenwerking met andere partijen

- Met welke partijen heeft u samengewerkt? Wat zijn u ervaringen hiermee?
- Hoe is de samenwerking met onderwijsinstelling en vrijwilligersorganisaties in de regio om de ondersteuning van schillen vorm te geven? Wat zijn u ervaringen hiermee?
- Hoe ziet u de samenwerking en rol van de gemeente?

Macroperspectief op de veranderingen op microniveau

- Welk effect heeft de SBD volgens u op deelnemers en naasten en inzet van personeel?
- In hoeverre heeft de SBD naar uw perspectief gevolgen voor de gemeenschap? Welke positieve gevolgen zoals bijv. meer solidariteit en saamhorigheid in de wijk dan wel negatieve gevolgen ziet u?

Borging en schaalbaarheid

- Wat is uw verwachting wat betreft de verdere borging en verspreiding van de SBD in uw regio voor de komende jaren? Moet het verder geborgd en verspreid? Hoe is men in uw regio aan het opschalen? En wat is daarvoor nodig? Of juist niet en waarom niet?

Bijlage 3 Opzet co-creatie sessie

Deel 1: Bepalen welke acties in de ondersteuningstrajecten bijdragen aan succes van een casus

- Deelnemers wordt gevraagd zich voor te stellen met de huiswerkopdracht, en specifiek de casus een cijfer te geven voor het succes ervan. Succes mag zelf gedefinieerd worden. Naast cijfer ook toelichting ervan, en eigen rol in succes.
- Alle deelnemers wordt gevraagd om te reflecteren op hun casus, en 3 acties te noteren op een post-it die bijdroegen aan het succes ervan. Als de huiswerk opdracht casus een niet zo een succesvolle casus betrof, dan mag hij/zij een andere in gedachte nemen waar er wel (veel) succes is bereikt.
- Hierna mag iedereen de 3 acties opplakken op de poster met een relatiecirkel. Acties die heel erg belangrijk zijn voor succes mogen in het midden van de cirkel; acties die minder belangrijk zijn mogen in de buitenste cirkels. Acties die bij nader inzien, in vergelijking met andere acties, toch niet zo belangrijk zijn mogen aan de buitenkant van de cirkel.
- We bespreken de acties die bijdragen aan succes van belangrijk (degenen die in het midden van de cirkel staan) naar niet belangrijk (buiten de cirkel). Waarom dragen deze acties (niet) bij aan succes? Op welke manier (niet)? Wie voert ze (niet) uit? Welke acties worden niet ondernomen in een gemiddelde of niet zo succesvolle casus? Waarom?

Deel 2: Bepalen wat nodig is om de SBD op te schalen

- Iedereen schrijft op wat er nodig is om de SBD op te schalen. Iedereen schrijft 3 tot 5 ideeën op post-its in één van de volgende thema's: Benodigde organisatorische infrastructuur, benodigde cultuur, benodigde systemische structuur
- We bespreken per categorie wat er nodig is om de SBD op te schalen, en bediscussiëren of iedereen het hiermee eens is of dat er verschillende ideeën zijn.

Bijlage 4 Enquête

Effecten van de SBD

De sociale benadering dementie richt zich op het verbeteren van de kwaliteit van leven en het welzijn van mensen met dementie en hun omgeving. In plaats van te focussen op medische aspecten staat in deze benadering de sociale context en het dagelijks leven van de persoon centraal. Dit wordt geacht positieve effecten te hebben voor personen met dementie, hun naasten, zorg- en hulpverleners en de maatschappij.

In hoeverre bent u het ermee eens dat door deelname aan de SBD de volgende effecten worden bereikt **voor personen met dementie**:

	Helemaal mee oneens	Enigszins mee oneens	Noch oneens noch eens	Enigszins mee eens	Helemaal mee eens	Geen mening
Betere kwaliteit van leven						
Betere zelfredzaamheid						
Herstellen van sociale relaties						
Meer contact met het sociale netwerk						
Meer zingeving						
Meer eigenwaarde						
Beter met het dementieel beeld kunnen omgaan						
Langer thuis kunnen blijven wonen						

In hoeverre bent u het ermee eens dat door deelname aan de SBD de volgende effecten worden bereikt **voor naasten van deelnemers**:

	Helemaal mee oneens	Enigszins mee oneens	Noch oneens noch eens	Enigszins mee eens	Helemaal mee eens	Geen mening
Betere kwaliteit van leven						
Verminderde belasting						
Beter begrip voor het dementieel beeld						
Beter sociaal contact met de persoon met dementie						

In hoeverre bent u het ermee eens dat door deelname aan de SBD de volgende effecten worden bereikt **voor zorg- en hulpverleners uit het reguliere zorg- en welzijnsaanbod:**

	Helemaal mee oneens	Enigszins mee oneens	Noch oneens noch eens	Enigszins mee eens	Helemaal mee eens	Geen mening
Lagere werkdruk						
Verbeterde arbeidstevredenheid van zorg- en hulpverleners						
Betere mogelijkheden voor monitoring en signalering van behoeften van deelnemers						

In hoeverre bent u het ermee eens dat door deelname aan **de** SBD de volgende effecten worden bereikt **voor de maatschappij als geheel:**

	Helemaal mee oneens	Enigszins mee oneens	Noch oneens noch eens	Enigszins mee eens	Helemaal mee eens	Geen mening
Het creëren van een dementievriendelijke samenleving (bijv. verminder stigma rondom dementie, het de-medicaliseren van dementie en verbeterd begrip voor de persoon met dementie)						

<u>Werkzame bestanddelen van de SBD</u>

De SBD onderscheidt zich van bestaande benaderingen door een gedachtegoed en methodiek. Deze aanpak bevat specifieke elementen, de zogenoemde werkzame bestanddelen, die moeten leiden tot het bereiken van effecten met de SBD. Deze bestanddelen vormen de kern van de aanpak en worden als essentieel gezien voor het realiseren van de doelen van de SBD. Hieronder worden de belangrijkste werkzame bestanddelen uiteengezet.

Hoe belangrijk zijn volgens u de volgende werkzame bestanddelen van de SBD voor het realiseren van effecten voor de persoon met dementie, de naasten, zorg- en hulpverleners en de maatschappij?

	Helemaal mee oneens	Enigszins mee oneens	Noch oneens noch eens	Enigszins mee eens	Helemaal mee eens	Geen mening
Het ondersteunen van personen met dementie op basis van hat hen zingeving geeft						

Het ondersteunen van personen met dementie op basis van diens sociale rollen	
Het ondersteunen van deelnemers op bassi van een opgebouwde vertrouwensband	
Het vinden van creatieve oplossingen om activiteiten te ondernemen, buiten het bestaande ondersteuningsaanbod aansluitend bij interesses van deelnemers	
Het verbinden van de deelnemer met diens sociale netwerk	
Het verkrijgen van de benodigde tijd door de SBD-teamleden om deelnemers te ondersteunen in datgene wat nodig is	
Het inzetten van schillen bij de ondersteuning van deelnemers (vrijwilligers en studenten)	
Het niet hebben van een zorgachtergrond	
Het volgen van de SBD-scholing van TaO of Care	
Het volgen van een in de eigen regio ontwikkelde scholing in de SBD	
Het niet combineren van de funtie van het SBD-teamlid met een andere functie (bijvoorbeeld 50% maatschappelijk werk en 50% het SBD-teamlid)	
Het zich enkel richten op personen met dementie	
Het beschikbaar zijn voor mensen zonder diagnose dementie	
Het hebben van een eigen de SBD-ontmoetingscentrum (bijv. een huis van de tijd)	
Het vrij blijven van bureaucratische en administratieve lasten	
Duidelijke samenwerkingsafspraken met casemanagers dementie	
Duidelijkheid over wat de SBD is en het bijbehorende takenpakket	

Opschaling van de SBD

Met het aflopen van de Social Trials is het een vraag of en hoe de SBD kan worden opgeschaald. Om de SBD te kunnen blijven aanbieden of succesvol in een nieuwe regio te implementeren, zijn mogelijkerwijs specifieke randvoorwaarden nodig.

Kunt u aangeven in welke mate de volgende strategieën voor opschaling van belang zijn voor de opschaling van de SBD:

	Helemaal mee oneens	Enigszins mee oneens	Noch oneens noch eens	Enigszins mee eens	Helemaal mee eens	Geen mening
Opschalen door financiering vanuit de WMO						
Opschalen door financiering uit de Zvw						
Opschalen door financiering vanuit de Wlz						
Opschalen door een domeinoverstijgende vorm van financiering						
Opschalen door het scholen van alle zogrprofessionals in de SBD						
Opschalen door het scholen van specifieke zorgprofessionals (bijv. casemanagers) in de SBD						
Opschalen met een apart team aan de SBD-teamleden						
Opschalen door de SBD-teamleden te integreren in bestaande teams (bijv. sociaal wijkteam)						
Opschalen door zorgprofessionals in bestaande teams als de SBD-expert te laten werken (bijv. maatschappelijk werker als aandachtsfunctionaoris de SBD)						
Opschalen door de SBD aan te besteden vai een landelijke de SBD-organisatie						
Opschalen door de SBD onder te brengen bij een zorgorganisatie						
Opschalen door de SBD onder te brengen bij een						

samenwerkingsverband van welzijns- en zorgorganisaties	
Opschalen door de SBD onder te brengen bij een welzijnsorganisatie of de gemeente	
Opschalen door aan te sluiten bij landelijke initiatieven (bijv. Buurtzorg of Het verhaal van de toekomst)	
Niet opschalen	

Erasmus School of Health Policy & Management

Stakeholders op stelselniveau over de Sociale Benadering Dementie

Een onderzoek onder landelijke partijen

ESHPM
Juni 2025

Inhoudsopgave

1 Inleiding 2

1.1 Onderzoeksvragen 2

1.2 Leeswijzer 2

2 Onderzoeksmethoden 3

2.1 Deelonderzoek nationale stakeholders 3

2.2 Onderzoeksmethoden 3

2.2.2 Respondenten 3

2.2.3 Procedure 3

2.3 Analyse 4

3 SBD en effectiviteit 5

3.1 SBD is geen klassieke interventie maar een filosofie 5

3.2 Onderliggende principes van de SBD 6

3.3 Wisselende effecten van de SBD 7

3.4 Passende zorg 10

3.5 Toegevoegde waarde van de SBD 11

4 SBD en schaalbaarheid 13

5 SBD en implementeerbaarheid 17

6 Conclusies over SBD vanuit systeemperspectief 21

Bijlage 1. Topiclijst voor interviews met nationale stakeholders over de SBD, met focus op systeem-/stelselniveau 23

1 Inleiding

In dit deelrapport wordt verslag gedaan van het interview-onderzoek onder nationale stakeholders. Hoe kijken zij vanuit een systeem- of stelselperspectief naar (de opbrengsten van) de Sociale Benadering Dementie, en achten zij landelijke uitrol van de SBD waardevol en passend? Op zoek naar de onderbouwing van hun ervaringen, meningen en verwachtingen zijn we benieuwd naar hun opgedane inzichten over effectiviteit, schaalbaarheid c.q. duurzame opschaling en implementeerbaarheid van de SBD, en hoe dat alles zou kunnen worden geborgd op nationale schaal, rekening houdend met slaag- en faalfactoren.

In dit hoofdstuk worden in paragraaf 1.1 de aannames besproken. In paragraaf 1.2 staan de onderzoeksvragen centraal. Het hoofdstuk sluit in paragraaf 1.3 af met een leeswijzer.

1.1 Onderzoeksvragen

Ook dit deelonderzoek onder nationale stakeholders richt zich op de volgende vragen:

1. Effectiviteit: wat betekent de SBD voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten, rekening houdend met diversiteit en differentiatie van mensen met dementie en hoe kosteneffectiviteit is de benadering?
2. Bevorderende en belemmerende factoren: wat zijn succesfactoren en belemmeringen van de SBD?
3. Schaalbaarheid: is de SBD implementeerbaar gegeven de huidige bekostigingssystematiek, kosten- en arbeidsmarktontwikkelingen en duurzaamheid inzet naasten en gemeenschap?
4. En wat is nodig voor de verdere ontwikkeling, implementatie en/of borging van de aanpak in heel Nederland?

1.2 Leeswijzer

Hoofdstuk 2 geeft een beschrijving van de kwalitatieve onderzoeksmethode. De resultaten van de interviewronde onder nationale stakeholders worden in hoofdstuk 3 besproken. In hoofdstuk 4 wordt dit deelrapport afgesloten met enkele conclusies.

2 Onderzoeksmethoden

In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksmethodologie besproken. Na een uiteenzetting van het design in paragraaf 2.1, volgt in paragraaf 2.2 een beschrijving van de onderzoeksmethoden. Het hoofdstuk sluit in paragraaf 2.3 af met de analyse-methodiek.

2.1 Deelonderzoek nationale stakeholders

In aanvulling op en als laatste onderdeel van het totale onderzoek Externe Evaluatie van de Sociale Benadering Dementie (SBD) is aan het eind nagegaan hoe nationale stakeholders op stelselniveau kijken naar de SBD en de opbrengsten van de trials. De kernvraag die we hen voorlegde is of landelijke uitrol van de SBD waardevol en passend wordt geacht en waarom wel/niet (zie paragraaf 1.1).

2.2 Onderzoeksmethoden

Het onderzoek is te typeren als een exploratief kwalitatief onderzoek om via interviews met nationale stakeholders op stelsel/systeemniveau inzicht te krijgen in hun beelden over de effectiviteit, implementeerbaarheid en schaalbaarheid van de SBD. Er is geen inhoudelijke koppeling gemaakt met voorgaande deelonderzoeken bij de Social Trials in de verschillende regio's, we beperkten ons puur op de eigen inzichten en ervaringen van de respondenten zelf.

2.2.1 Topiclijst voor de interviews

De topiclijst is ontwikkeld in het verlengde van de comparatieve case studies bij de verschillende sociaal trials, geconcentreerd rondom de hoofdthema's van effectiviteit, implementeerbaarheid en schaalbaarheid. De onderzoeker ontwikkelde een concept-topiclijst en besprak die in het onderzoeksteam. Op grond daarvan kwam na een enkele aanvulling of aanscherping de uiteindelijke topiclijst tot stand (zie bijlage 1) die als leidraad werd gebruikt bij de interviews.

2.2.2 Respondenten

Deels op basis van betrokkenheid bij de SBD, zijn relevante organisaties op nationaal niveau geselecteerd en daaruit sleutelpersonen benaderd voor deelname, deels door snow-balling in het netwerk van de onderzoeker. Het gaat om de volgende organisaties: ZonMw (met aparte programmacommissie voor de SBD), VWS (Directie Maatschappelijke Ondersteuning), Zorginstituut Nederland (zowel het bureau zelf als de Kwaliteitsraad), Zorgverzekeraars Nederland (plus een zorgverzekeraar als aangesloten lid-organisatie), de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa, mede vanwege de experimentele financieringstitel voor de SBD-trials), Alzheimer Nederland (met name de teams Belangenbehartiging en Samen Dementievriendelijk), Dementie Netwerken Nederland (bestuur DNN), de Vakgroep Casemanagement van beroepsvereniging V&VN, de beroepsvereniging voor professionals in sociaal werk (BPSW) en Nederland Zorg Voor Elkaar. In totaal gaat het om 12 organisaties met 17 respondenten (waarvan 5 duo-interviews). De resultaten en eventuele quotes worden in het navolgende resultaathoofdstuk geanonimiseerd weergegeven, zowel naar persoon als naar organisatie.

2.2.3 Procedure

Na mondelinge en per email bekrachtigde rekrutering medio oktober 2024, werd de topiclijst tezamen met een informed consent over het onderzoek vooraf toegestuurd aan de respondenten. Die gebruikten dat vaak ook om voorafgaand aan het interview enkele collega's uit de eigen organisatie te raadplegen om zich zo goed voor te bereiden op het interviewgesprek en wellicht zelf op te halen hoe de Social Trials in de regio's verlopen zijn (hierover heeft de onderzoeker geen informatie vooraf gegeven).

In de periode 22 november t/m 12 december werden de interviewgespreken uitgevoerd, voor het merendeel door de onderzoeker alleen. Bij een drietal gesprekken sloot een collega-onderzoeker over het

deelthema bekostiging aan en bij één interview met een collega hoogleraar sloot de projectleider aan als tweede interviewer.

Bij de start van het interview werd de informed consent nogmaals bekrachtigd, en toestemming gevraagd voor opname van het gesprek in audio en beeld (met dat laatste stemde één persoon niet in, dus werd diens camera uitgezet). Het transcript (zoals MS Teams dat opmaakt uit de digitale omgeving) werd direct na afloop van het gesprek toegestuurd naar de respondent voor eventuele correcties of aanvullingen; één persoon maakte hiervan gebruik.

2.3 Analyse

Voor de analyse zijn de transcripten zorgvuldig en systematisch doorgenomen. De onderzoeker heeft per transcript de relevante passages gemarkeerd en gecodeerd aan de hand van de hoofdthema's: principes, effecten/effectiviteit, opbrengsten, opschaling, borging, toegevoegde waarde en factoren bij implementatie van de sociale benadering dementie (SBD).

Om de analyse te verrijken en structuur aan te brengen in het omvangrijke materiaal van alle geanonimiseerde transcripten (in totaal meer dan 700 pagina's), is aanvullend gebruik gemaakt van tekstondersteunende analysetechnieken om verbanden tussen thema's en citaten snel te kunnen overzien. De bevindingen zijn geclusterd per drie transcripten, waarbij per thema representatieve uitspraken zijn geselecteerd en onderliggende patronen zijn benoemd.

De op deze wijze gestructureerde samenvattingen vormden vervolgens de basis voor een verdiepende interpretatie en synthese door de onderzoeker. Illustratieve citaten zijn geselecteerd om de bevindingen te onderbouwen. Als afrondende validatiestap zijn alle oorspronkelijke transcripten opnieuw integraal doorgenomen, om te waarborgen dat de gebruikte quotes correct zijn weergegeven en de duiding daarvan recht doet aan de context en betekenis die respondenten eraan gaven. Dit leidde slechts bij uitzondering tot enkele kleine aanpassingen.

3 SBD en effectiviteit

In het algemeen zien de respondenten vanuit hun beleidsmatig systeemperspectief de SBD als een vernieuwende visie en aanpak in de dementiezorg die zich richt op het sociale en maatschappelijke welzijn van mensen met dementie, in plaats van enkel op de medische zorg.

3.1 SBD is geen klassieke interventie maar een filosofie

Als start van het interview vroegen we elke respondent om in eigen woorden aan te geven wat hij/zij verstaat onder de Sociale Benadering Dementie (SBD). De algemene reactie is dat men dementie beziet als een sociaal vraagstuk dat om een holistische benadering vraagt waarin het sociale en emotionele welzijn als mens centraal staat, in samenwerking met naasten en de gemeenschap ('community building').

"De sociale benadering is voor mij een manier om weer te leren samenleven, met specifieke aandacht voor mensen met dementie."

Vanuit deze mensoriëntatie bleek al heel snel dat veel respondenten de SBD niet zo zeer zien als een afgebakende interventie in klassieke zin, maar meer als een filosofie of een beweging, met een andere manier van kijken naar en benaderen van dementie, de mensen met dementie en hun sociale omgeving.

"Het is geen interventie in klassieke zin, maar een beweging die ons anders laat kijken naar zorg en welzijn. Voor teams in een zorgorganisatie is het een echte interventie want je leert medewerkers echt anders kijken naar mensen met dementie en gaat teams ook anders richten."

"De filosofie van de SBD dat iemand zoveel mogelijk mee kan blijven doen, is breder dan alleen de interventie."

Er zijn een paar respondenten die de SBD wel als interventie of als interventie-in-ontwikkeling zien. Maar, zo stelt een respondent, dan moet wel duidelijker worden op welk niveau de interventie eigenlijk aangrijpt.

"Maar dat ligt aan het niveau van waaruit je het bekijkt. Op individueel niveau is het best wel ingewikkeld. Maar bekijk je het op het niveau van een wijk, een regio of zelfs macro, dan is er wel degelijk sprake van een interventie. Hm, ik vind het zo lastig om het beet te pakken en om het schaalbaar te maken. Dat is natuurlijk het grote probleem; het is nu te individueel gericht en daarmee niet schaalbaar." ,

"Ik zie de SBD als een manier om weer te leren samenleven. We hebben allemaal een zekere verantwoordelijkheid in hoe we omgaan met onze medemens met dementie. Dus dat we leren meeveren met het gedrag wat we vaak zien bij mensen met dementie en dat we dat beter leren begrijpen als medemens."

Een respondent probeert beide insteken te wegen:

"Als het gaat over de filosofie, dan gaat het erom dat we iemand zoveel mogelijk mee laten doen en dat we de buitenwereld naar binnen laten blijven komen. Dat iemand niet helemaal gemedicaliseerd wordt. Volgens mij is die beweging al veel breder dan de SBD gaande en moeten we die zeker voortzetten met elkaar. Maar als je de SBD ziet als interventie, dan zie ik ook gewoon wel véél uitdagingen voor echte opschaling."

Zie je het ziet als interventie, dan is het dus nog in ontwikkeling, vindt andere respondenten:

"Misschien als straks blijkt uit de data dat het echt om interventies gaat waar we iets van kunnen vinden. Maar tot die tijd lijkt het meer op een manier van werken."

"Het is begonnen als filosofie en is op weg een echte interventie te worden. Maar er ontbreken nogal wat onderdelen, totdat je het echt als een volwaardige interventie kan aanbieden. Daarom gaan we ook kijken hoe het in andere sectoren gebeurt. Dus het is onderweg van benadering naar interventie, maar lang nog niet een volwaardige interventie die op de aanbestedingsmarkt van de gemeente of op de inkoop van het zorgkantoor aangeboden kan worden."

Alom wordt de SBD wel gezien als een waardevol gedachtegoed dat mensen met dementie en hun omgeving holistisch benadert. Het aansluiten bij waar mensen staan en wat zij zelf belangrijk vinden, vormt een fundamenteel uitgangspunt.

"De SBD draait meer om een werkwijze dan om specifieke interventies. Het benadrukt de rol van de mens als sociaal wezen en niet enkel als patiënt."

"Het kijkt holistisch naar de mens, niet als geïsoleerd individu, maar in zijn systeem met fysieke, mentale capaciteiten en sociale contacten."

De SBD wordt gezien als een beweging die gericht is op het herleren samen te leven met mensen met dementie, waarbij het mensbeeld (inclusief de verschillende rollen die een mens heeft of kan hebben, naast de patiëntrol) centraal staat en de nadruk ligt op sociale interactie en verbinding. Het aansluiten bij waar mensen staan en wat zij zelf belangrijk vinden, vormt een fundamenteel uitgangspunt.

"Het is een cultuurverandering, gericht op hoe je mensen benadert en wie je inzet."

"De sociale benadering leert ons om beter te luisteren en echt aan te sluiten bij de persoon."

"De kracht van de sociale benadering dementie is dat je echt naar de persoon kijkt. Iedereen is verschillend, en je kunt geen one size fits all aanpak hebben."

3.2 Onderliggende principes van de SBD

Eén van de respondenten stelt:

"Een interventie zoals de SBD is principle-based, en moeilijk te beoordelen op de klassieke manier."

Wat zijn voor de nationale respondenten de onderliggende principes van de SBD, zodat we hun invulling van SBD als een filosofie in plaats een interventie beter begrijpen?

De sociale benadering wordt gedreven door een krachtig mensbeeld en het doorbreken van stigmatisering van mensen met dementie:

"De sociale benadering dementie is daar heel streng in en dat vind ik ook een goed uitgangspunt, omdat we gewoon weten dat stigmatiseren van mensen met dementie heel slecht voor ze is."

"Uiteindelijk gaat het om kwaliteit van leven als mens; en minder druk op de zorg."

Voor het streven naar samenhangende zorg en ondersteuning en community building zijn de onderliggende principes van de SBD essentieel en zeer overtuigend:

"Het onderliggende principe is in de eerste plaats kijken wat mensen zelf graag zouden willen, wat ze zelf kunnen, wie in hun naaste omgeving daar een rol in zou kunnen of willen spelen. En wat heb je ervoor nodig om mensen in de naaste omgeving ook in die mindset te krijgen."

"Vanuit mijn achtergrond als ergotherapeut herken ik heel erg de principes van holistisch kijken naar de mens in zijn systeem, niet de mens als geïsoleerd individu, maar een sociaal mens dat zich beweegt in een omgeving. Die omgeving heeft bepaalde fysieke en mentale capaciteiten en die heeft bepaalde sociale contacten waar de mens met dementie input uit kan halen, maar hij soms input aan moet leveren. Ik vind het heel mooi dat dat allemaal in de SBD als basis wordt genomen."

Een krachtig principe dat breed gezien wordt is het respecteren van en werken met de maatschappelijke rollen die iemand vervult, niet alleen als patiënt, maar ook als partner, (groot)ouder, buurtgenoot, vrijwilliger.

"Mensen met dementie zo lang mogelijk laten deelnemen aan de samenleving, met daarbij zo min mogelijk de nadruk op de ziekte dementie, van ziekte naar gezondheid."

"De sociale benadering focust niet op de aandoening, maar op wat de persoon nog wil en kan doen."

"Het is een manier van kijken naar mensen [...] je zou dit eigenlijk al als een basis moeten gebruiken in opleidingen en in de maatschappij."

Het aansluiten bij waar mensen staan en wat zij zelf belangrijk vinden, vormt een fundamenteel uitgangspunt:

"Het gaat om andere vragen stellen: niet naar wat iemand nodig heeft, maar waar iemand blij van wordt."

"Op allerlei manieren kun je beter luisteren en beter kijken. En dan leidt het tot andere oplossingen. Ja, daar ben ik van overtuigd."

"Het gaat dus om dat breder wordt gekeken dan alleen het medisch of psychologisch model. Veel casemanagers dementie denken dat ze breed kijken, totdat we ze uitleg geven wat de sociale benadering is en wat we nu doen met bijvoorbeeld het project Verhaal van de toekomst [zie hoofdstuk 4]."

Dit uitgangspunt is leidend voor de richting waarin eventueel hulp en ondersteuning worden geboden en door wie in het hele sociale systeem van allereerst informele en dan eventueel formele netwerken, binnen en buiten de zorg.

"Het is al bijna automatisch dat de rol van patiënt wordt aangenomen, maar de kracht ligt in de andere menselijke rollen. Mensen met dementie zo lang mogelijk laten deelnemen aan de samenleving, met daarbij zo min mogelijk de nadruk op de ziekte."

"Laten we die principes en niet de methodiek centraal stellen en samen kijken of je aan de hand van die principes dat algemene concept van integrale community care kunt ontwikkelen."

3.3 Wisselende effecten van de SBD

De vraag welke effecten van de SBD de respondenten waarnemen, triggert bij de respondenten ook wat meer filosofische gedachten over nut en noodzaak van effectmeting. Zoals een van de respondenten stelde: *"Het leven met dementie laat zich niet vangen in KPI's"*. Een respondent met wetenschappelijke achtergrond denkt dat het evalueren van de SBD met klassieke methodes uiterst complex is door de afhankelijkheid van allerlei contextuele factoren.

"Dit maakt het lastig om harde uitspraken te doen over effectiviteit."

"Er is een worsteling om harde data te vinden die gemeenten en verzekeraars kunnen overtuigen."

Als interventie is de SBD eigenlijk niet goed op de klassieke manier te beoordelen. Bovendien spoort zo'n insteek ook niet goed meer met het kwaliteitsdenken, zoals uitgewerkt in het Generiek Kompas 'Samen werken aan kwaliteit van bestaan' dat sinds 1 juli 2024 is ingeschreven in het Kwaliteitsregister van het Zorginstituut voor de langdurige zorg.[1]

> *"De hele filosofie van het kompas ademt uit dat je niet moet blindstaren op kwantitatieve unilaterale uitkomstmaten die in de praktijk niet herkend worden als daadwerkelijke kwaliteit. Maar het sleutelwoord in het Generiek Kompas is leren en verbeteren. Het Kompas zegt dat je dan wel aannemelijk moet kunnen maken hoe je als organisatie zoals TaO of Care omgaat met dat leren en verbeteren. Zodanig dat je als er een paar van de 8 Social Trials mislukken, dan ook heel goed weet waarom ze zijn mislukt en wat je moet doen in een volgende situatie om ze te laten aansluiten bij die trials die wel gelukt zijn. Als je dat niet geloofwaardig kunt tonen, dan heb je eigenlijk je interne kwaliteitsbeleid niet op orde en dan voldoe je niet aan het Kompas."*

Gevraagd naar de verwachte en/of waargenomen effecten van de SBD zien de respondenten verschillende lijnen en nuances daarbinnen.

> *"Het enthousiasme van partijen verschilt en de vraag blijft of de theoretische verwachtingen overeenkomen met de praktijkresultaten."*

> *"Het is een hoopvolle verwachting dat de Sociale Benadering leidt tot uitstel van verpleeghuisopname, maar dat blijft lastig aan te tonen."*

In het algemeen wordt de SBD als veelbelovend gezien, maar er is discussie over de gemeten effecten en de mate waarin de uitkomsten daadwerkelijk bijdragen aan duurzame zorg. De respondenten zien vrijwel allemaal gunstige effecten op kwaliteit van leven van de mensen met dementie:

> *"Ik verwacht dat de kwaliteit van leven van cliënten omhooggaat, maar ik heb zorgen over de volhoudtijd van mantelzorgers."*

> *"Ik ben in heel veel SBD-regio's geweest, maar ik kan me niet herinneren dat ik ergens heb gehoord over effecten op mantelzorgers. Patiënten wel, en dat geloof ik ook. Ook over de effecten op de Wlz wil ik meer te weten, en dan ook vooral van de aanbieders van intramurale zorg en niet van extramurale zorg. Ik mis het gebalanceerde beeld van de andere kant."*

De grote winstfactor in de business case over de SBD door PWC ligt in het uitstel van een opname in het verpleeghuis, de grootste kostenpost in de hele cliëntreis. Maar effecten zoals lagere instroom in de Wlz en uitstel van zorgkosten zijn (nog) niet overtuigend aangetoond, aldus stakeholders.

> *"Het is lastig om kosteneffectiviteit te meten door de complexiteit en contextgebonden factoren. In de regio's waar deze benadering is toegepast, zien we geen daling in de Wlz-instroom."*

> *"Er is nog onvoldoende bewijs over de impact van de SBD, en dit belemmert verdere besluitvorming en opschaling."*

De SBD kan leiden tot verbetering van kwaliteit van leven en wellicht tot uitstel van verpleeghuisopname, maar deze effecten zijn persoonsafhankelijk en lastig meetbaar op grote schaal. Met enige aarzeling stelt

[1] https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2024/07/01/dossier-kwaliteitskader-generiek-kompas

een respondent dat de zorgkosten vermoedelijk wel naar beneden zullen gaan. Na doorvragen zoekt de respondent verder naar argumentatie:

"Voor mijn gevoel zit dat met name aan de voorkant, in het begin van dementie. En dan vraag ik me echt af of we daarmee de verpleeghuisopname uitstellen. Dus of het echt die impact op die Wlz heeft weet ik echt niet, ook door de huidige capaciteitstekorten. Ik kan me wel voorstellen door die zorg anders te organiseren, door anders met mensen met dementie samen te leven, dat je daardoor bepaalde zorg niet meer levert, daar ben ik echt van overtuigd. Maar of dat moment waarop iemand dan uiteindelijk niet meer thuis kan wonen uitgesteld wordt, dat weet ik niet."

"Er wordt heel erg geschermd met uitstelbare Wlz-zorg. En wat ik zelf ook altijd een interessante vraag vind is of uitstel van opname ook leidt tot een kortere opname. Voor kwaliteit van leven ben ik ervan overtuigd dat het voor de meeste mensen prettig is zo lang mogelijk zelfstandig in hun eigen omgeving te wonen. Alleen, als we dan zeggen dat dat bijdraagt aan de houdbaarheidsdiscussie, dan zou je ook verwachten dat de uiteindelijke duur dat iemand verblijft in het verpleeghuis korter wordt. En dat heb ik ook niet teruggezien in de resultaten die ik heb gezien van de sociale benadering dementie."

Toch zien casemanagers dementie in hun individuele cliëntcasuïstiek soms wel het uitsteleffect:

"Ik zie uitstel van verpleeghuisopnames met zeven tot negen maanden. Dat is enorme winst."

"Onder aan de streep ben je vaak minder tijd kwijt, omdat je de patiënt zelf in zijn kracht hebt gezet."

Diverse respondenten denken dat de potentiële opbrengsten liggen in een meer persoonsgerichte aanpak en mogelijk minder zorgafhankelijkheid, zeker in het begin van dementie, maar vinden dat dat nog beter onderbouwd moet worden. Anderen onderstrepen dat de SBD bijdraagt aan een bredere kijk op zorg, waarbij ook de welzijnsaspecten worden meegenomen, maar zien

"*…nog veel onduidelijkheid over de concrete financiële en maatschappelijke opbrengsten.*"

Bovendien wordt nog gesignaleerd:

"Het is lastig een gebalanceerd beeld van kosteneffectiviteit te krijgen als de kosten niet scherp zijn."

"Business cases beloven altijd gouden bergen. Maar uiteindelijk leidt het tot meer kosten als we een extra interventie gaan toepassen, want er kan nooit ergens iets af. Uiteindelijk minder meer wordt dan gezegd."

Tenslotte wordt gehoopt op gunstige effecten voor de immer krapper wordende arbeidsmarkt:

"Wat ik ook interessant vind aan de SPD is dat ze het efficiënter willen maken. Dus aan de ene kant stoppen ze er meer input in het te kijken op het niveau van een mooie brede holistische benadering van de mens. Maar we gaan veel meer mensen met dementie krijgen, dus ik ben ook heel benieuwd naar een stukje verlichting van de arbeidsmarkt door er andere mensen bij stoppen. Is dat haalbaar?"

In de gedachtebepaling over kosteneffectiviteit loopt steeds een niveau-kwestie door de discussie: bedoelen we dat het individuele traject bij dementie per persoon gemiddeld minder duur wordt (microniveau), of is het kosteneffectief op populatieniveau om de aanstormende vergrijzing van de bevolking en de daarmee gepaarde gaande verdubbeling van dementie het hoofd te bieden (macroniveau)? De beste hoop lijkt nog te liggen bij "minder meer", wat een uitspraak op populatieniveau is, en hogere kwaliteit van leven bij zowel de persoon zelf als diens mantelzorger, wat mee een uitspraak op individueel niveau is.

"Dus de vraag die we hebben in de maatschappij, moeten we anders gaan benaderen naar de toekomst toe. Dus of kosteneffectiviteit altijd de belangrijkste factor moet zijn, weet ik niet, dat hangt ook van de [macro]kosten af. Daar zijn we vooral op dit moment heel erg mee bezig, hoe kunnen we de brede vraag aan? Hoe kunnen we er met zijn allen voor zorgen dat mensen met dementie zo lang mogelijk thuis wonen en zo zelfstandig mogelijk thuis wonen?"

[..] "Het gaat niet alleen om zorgkosten, maar het gaat ook om het beschermen van schaarse personeelsleden. En dan komt de vraag, is het altijd noodzakelijk dat die verpleegkundigen ingezet worden, of moeten we het dan bij andere personen neerleggen? Het zijn verdelingsvraagstukken."

3.4 Passende zorg

Afrondend over dit thema van effectiviteit wordt de SBD door de respondenten vaak gezien als 'passende zorg' omdat het aansluit bij de behoeften en levenskwaliteit van mensen met dementie, en streeft naar zorg die afgestemd is op hun sociale en emotionele welzijn, niet enkel op medische zorg. Het idee van passende zorg is om zorg te bieden die het best aansluit bij de persoonlijke behoeften en omstandigheden van een individu, zonder onnodige of belastende behandelingen. Dit maakt de SBD niet alleen holistisch en persoonsgericht, maar in potentie ook kosteneffectief op de lange termijn.

"Het moet eerst bewezen effectief zijn. Dat geldt voor de Zvw en is eigenlijk ook het eerste criterium van passende zorg."

"Uiteindelijk meer kosten als een extra interventie wordt toegepast; er kan bijna nooit ergens iets af."

"Wat heel belangrijk is bij passende zorg, is dat je niet alleen naar de persoon kijkt, maar ook naar zijn omgeving. De sociale context is enorm bepalend voor hoe iemand met dementie functioneert."

Verschillende mensen hebben overigens wel verschillende interpretaties bij het relatief nieuwe concept "passende zorg".

"We willen passende zorg stimuleren, maar daarnaast heb je gewoon het kader wat je zegt of iets past in de Zvw of niet. Dus het kan niet zo zijn dat er zorg is die in de Wmo valt. Die kan wel passend zijn, maar valt dan niet in de Zvw. Dat is soms wel een verwarring die is veroorzaakt met het rapport Passende zorg."

Het gaat verder dan de klassieke insteek van kosteneffectieve en doelmatige zorg, en dat ziet men in de sociale benadering wel goed verankerd, zo laat onderstaand citaat goed zien:

"[naam organisatie] hamert ook sterk op mens- of persoonsgericht zorg als belangrijk element van kwaliteit. Stel de mens centraal, niet de patiënt. Behandel mensen met dementie net zo als andere mensen, in plaats van ze allerlei rechten en vrijheden te ontzeggen. De zorg moet passend zijn voor de individuele situatie van de persoon in kwestie. Maar passend is ook dat je geen dingen doet die eigenlijk niet echt nodig zijn, dus geen overbodige zorg. Wat ook heel erg in passende zorg zit, is dat je ook echt kijkt naar de context en het netwerk waarin iemand functioneert en in welke sociale omstandigheden die persoon verkeert. Dat is bij dementie natuurlijk ook heel erg belangrijk. Het fundamentele daarvan is dat je nooit een one size fits all model kunt hebben."

Andere elementen die ook vallen onder passende zorg, zijn focus op gezondheid in plaats van ziekte, Samen beslissen, dicht bij de patiënt (thuis als het kan, digitaal als het kan):

"En wel met de intentie dat dichtbij vaak fijner is voor de patiënt en dat Samen beslissen ook juist de ruimte biedt om zorg soms niet te doen. Maar er kan ook spanning zijn, bijvoorbeeld in dicht bij de patiënt. Dat is heel fijn, maar hoeft niet altijd doelmatig of uitvoerbaar te zijn, zeker niet als thuis méér personeel vergt."

Maar doelmatigheid is eigenlijk geen element van passende zorg, maar van waardegedreven zorg en van de pakket-criteria in de Zvw. Kortom, de principes zijn goed en het zou volgens de respondenten zelfs vreemd zijn als er géén effect op kwaliteit van leven wordt gevonden, maar er moet nog meer zicht komen op de effecten op de mantelzorgers, de personeelsinzet (naar intensiteit en type) en daarmee op de arbeidsmarkt en uiteindelijk de zorgkosten.

Vrijwel alle respondenten benadrukken herhaaldelijk dat de SBD niet als losstaand project of op zichzelf staande interventie met een eigen team moet worden uitgerold, maar geïntegreerd moet worden in de bestaande zorgstructuren en filosofie in opleiding en werkwijze.

"Het model moet worden ingebed in het huidige zorgaanbod, niet als apart team, maar verweven in de dagelijkse praktijk."

"De sociaal werk filosofie ligt veel dichter bij de sociale benadering dan de zorgfilosofie. Thuisbegeleiders zijn bijvoorbeeld voor het grootste gedeelte sociaal werkers. Mensen in de wijkteams zijn ook sociaal werkers, dus die filosofie zit daar dicht tegenaan."

3.5 Toegevoegde waarde van de SBD

Alle respondenten onderkennen dat de SBD een fundamenteel andere kijk biedt op zorg, gericht op de hele mens en diens sociale context, en daarbij niet de ziekte maar de mens en diens verschillende rollen centraal stelt.

"Als uitgangspunt is het geweldig om een bredere kijk te ontwikkelen die verder gaat dan alleen medische zorg."

"De SBD biedt een verdiepende manier om naar mensen te kijken, wat verder gaat dan alleen zorg."

De SBD bevordert een transitie van zorg gericht op (medische) behoeften, naar zorg gericht op welzijn en samenredzaamheid in gemeenschappen, wat op lange termijn duurzamer kan zijn. Gezien wordt dat de SBD veel potentie als beweging heeft, maar zich nog meer moet richten op het normaliseren en activeren van de omgeving en op het bieden van structurele ondersteuning aan mantelzorgers.

"De sociale benadering is meer dan een interventie; het is een filosofie die breder toepasbaar is. Het biedt een mensgerichte, sociale kijk die verder gaat dan zorg."

"Een onsje meer welzijn scheelt een kilo zorg"

Bij de grote bewijsdrang voor de toegevoegde waarde van de Sociale Benadering Dementie betreurt men dat de benadering soms lijkt door te slaan naar een soort evangelisering. Mede daardoor is onder meer de SBD-training overmatig intensief gemaakt, moesten er aanvankelijk aparte SBD-teams komen met eigen en nieuwe typen medewerkers. En dat alles naast ('stand alone') en soms afzettend tegen andere benaderingen zoals het al langer bestaande casemanagement dementie, de presentiebenadering van Andries Baart en positieve gezondheid van Machteld Hubert.

"Er wordt heel veel om de individu heen georganiseerd, terwijl er natuurlijk ook interventies zijn waar mensen meer in een groep worden gebracht. Misschien zijn er wel meer kosten-effectievere interventies, bijvoorbeeld ontmoetingsplekken zoals Odensehuizen, om iemand wel meer te laten participeren in de samenleving. Ik weet niet of deze SBD-interventie de meest effectieve manier is om dat bewustzijn en de tolerantie In de samenleving te vergroten. Want dan denk ik wel dat het best langzaam gaat."

Maar vaak zijn er in de onderliggende principes veel meer overeenkomsten dan verschillen, namelijk allen gericht op kwaliteit van leven, de mens als mens en zijn sociale rollen, vanuit kracht en wat nog wél kan en dát mogelijk maken. Dat verbinden is ook bij de SBD de transitie, wat nu ook een transfer heeft bewerkstelligd naar andere sectoren zoals de GGZ (GEM: Ecosysteem Mentale Gezondheid), en de eerstelijn (denk aan Welzijn op Recept). ZonMw heeft daarom nieuwe programmalijnen opgestart in 2024, met ook weer evaluatieonderzoek.

De filosofie is waardevol en breed toepasbaar in de transities van zorg naar welzijn en community-based care die al gaande zijn, maar de interventie zelf brengt uitdagingen met zich mee, o.a. door personeels- en kostenkwesties.

"Er is een breed enthousiasme over de filosofie, maar een worsteling over het 'hoe', 'wie' en met welke middelen."

"Het succes hangt af van de mate waarin professionals en organisaties bereid zijn de filosofie over te nemen."

De SBD heeft potentie voor landelijke implementatie, mits er aandacht is voor contextuele factoren en integratie in bestaande structuren.

"Als een sterke bestuurder of manager van een zorginstelling het echt omarmt met zijn personeel en z'n hele apparaat, dan loopt het als een tierelier. Maar op eigen kracht een apart ecosysteem voor de SBD creëren van buitenaf zonder dat dat wordt gemanaged, dat wordt heel moeizaam."

"Het gedachtegoed spreekt aan, maar hoe zorg je dat dit gedragen wordt door het veld en duurzaam wordt bekostigd?"

Daarmee komen we op de volgende thema's van schaalbaarheid en implementeerbaarheid, waarover hiervoor al diverse aanloopjes zijn genomen door onze respondenten op stelselniveau.

4 SBD en schaalbaarheid

“Het huidige zorgsysteem maakt implementatie complex. Er wordt vaak ‘geknutseld’ binnen de bestaande regels, wat structurele veranderingen moeilijk maakt.”

“Regionale pilots lijken een haalbare weg, maar landelijke uitrol in één keer lijkt onrealistisch.”

Hoewel er vertrouwen is in de potentiële schaalbaarheid van de SBD, worden diverse uitdagingen genoemd, zoals weerstanden van professionals, de huidige gefragmenteerde zorgstructuur en de beperkte beschikbaarheid van data over de effectiviteit. Velen benoemen dat er behoefte is aan compactere trainingen en meer integratie in bestaande structuren om opschaling haalbaar te maken.

“Opschaalbaarheid is lastig. Wij zijn heel blij dat de aanpak van de sociale benadering is veranderd in een benadering die ook door de huidige zittende professionals aangeleerd en ingezet kan worden. Omdat ik niet zie dat we in Nederland voldoende mensen kunnen rekruteren om overal SBD-teams naast de andere professionals in te zetten.”

“Als je vroeger begint, bijvoorbeeld in basisopleidingen, kan het gedachtegoed breed geïntegreerd worden."

In deze reacties speelt het onderscheid tussen SBD als interventie voor het individu of als een filosofie op meerdere niveaus een cruciale rol.

“Dit moet een standaard denkwijze worden, ingebed in opleidingen en breder gedragen door de maatschappij."

"Een integrale aanpak is nodig, waarbij de filosofie van de SBD wordt geïntegreerd in beleid en opleidingen."

Een respondent reflecteert op de inclusie zoals die tot nu toe lijkt te zijn verlopen in de trials, die niet alleen in aantallen tegenviel maar ook een zekere selectiebias lijkt te hebben bij relatief hoger opgeleide en allochtone mensen:

“Schaalbaarheid vooral. Kan je dit bij zeg maar bij een elitegroep inzetten of is het voor heel Nederland bereikbaar? Ook voor mensen buiten de dichtbevolkte gebieden, ook bijvoorbeeld in de Achterhoek of Noord-Oost Groningen. Is het bereikbaar voor iedereen?”

De meeste respondenten voelen vooral voor integratie in bestaande maatschappelijke en zorgstructuren, met focus op de Wmo en het sociaal domein.

“Omdat je het zo rondom een individuele persoon organiseert, is het bijna in zo'n gemeenschap niet voor elkaar te krijgen. Want er zijn zoveel smaken dan. Maar ik heb wel het idee dat daardoor die beweging veel meer naar die omgeving is gegaan. Natuurlijk moet je op de kenmerken van de specifieke persoon richten, maar je moet je ook richten op de omgeving en op de mantelzorger, we moeten weer leren samenleven. Als je het echt vanuit die community laat lopen, denk ik dat het daarmee wel schaalbaarder wordt.”

In de combinatie van de sociale benadering met casemanagement dementie komen twee overwegingen bij elkaar. Enerzijds wordt een ‘stand alone’ organisatie van SBD-teams naast de andere netwerken niet haalbaar en niet schaalbaar geacht, maar anderzijds wordt ook de huidige werkwijze van casemanagers als gespecialiseerde functie niet duurzaam geacht, gezien de sterke vergrijzing en de komende verdubbeling van het aantal mensen met dementie.

"Als wij zo blijven werken dat wij als casemanagers alle mensen met dementie zouden willen blijven zien met het aantal casemanagers wat we nu hebben, dan zouden wij over 4 jaar uitkomen op 120 cliënten per fulltime casemanager. Ja, dan gaat er bij mij ook inderdaad een schokgolf door me heen. Er kan steeds meer met technologie en domotica, dat weten we ook wel, maar we zullen ook op een andere manier ons werk moeten gaan inrichten."

Een van de respondenten formuleert helder het vraagstuk waarmee vele stakeholders worstelen om het de sociale benadering op te schalen:

"We kunnen niet meer onder de filosofie onderuit, maar over de aanpak moeten we doorpraten."

"Mijn beeld is dat het vrij moeizaam is gegaan bij de gemeenten waar het tot nu toe is opgestart. Dat het veel heeft gekost om het van de grond te krijgen, en dat de mensen die uiteindelijk mee hebben gedaan in veel gemeenten ook nog tegenviel. Dus dat vind ik geen signaal van heel snelle en grote schaalbaarheid. Het gaat over een cultuurverandering van hoe we kijken naar iemand die zorg nodig heeft én over wat iemand zelf nog kan of weer wil leren, in plaats van dat je dingen gaat overnemen. Maar tegelijkertijd moet je mensen ook concrete tools in handen geven om het anders te gaan dóen. Want alleen 'anders kijken' gaat in praktijk waarschijnlijk niet leiden tot verandering."

Dat 'anders doen' in combinatie met 'anders kijken' gebeurt volop. In de interviews komen diverse initiatieven naar voren die zijn opgestart om de sociale benadering door die te verbinden aan of te integreren in andere ontwikkelingen en trajecten. Een integratiebeweging voltrok zich in 2024 al tussen de beroepsorganisaties BPSW en V&VN. Zij hebben hun eerder aparte expertisegebieden voor casemanagement dementie door of social worker of verpleegkundige, samengebracht en geïntegreerd tot één nieuw gezamenlijk expertgebied.[2] Samen kiezen ze samen voor de hoofdrol van 'gezondheidsbevorderaar' in plaats van de eerder gekozen 'zorgverlener' als hart van het CanMeds model. Daarom wordt als doel van casemanagement geaccentueerd dat het gaat om het optimaliseren van het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers. De oriëntatie daarbij, analoog aan de SBD, is op de verschillende maatschappelijke rollen in het sociaal netwerk.

Dat doorredenerend komen enkele respondenten op benaderingen zoals gemeenschaps-gerichte zorg, dementievriendelijke buurten en zorgzame buurten met buurtcoöperaties..

"Dementie is niet primair een zorgvraagstuk, maar een samenlevingsvraagstuk. Hoe gaan we als samenleving om met mensen met dementie?! We moeten we het als samenleving doen, daar ben ik echt van overtuigd. We moeten een sterkere verbinding krijgen tussen de sociale benadering dementie en de beweging van zorgzame gemeenschappen. Ik denk dat er veel convergentie zit in die verschillende begrippen."

Een andere integratiebeweging is 'Verhaal van de Toekomst', een samenwerkingsproject van Tao of Care (de organisatie van SBD-ontwikkelaar Anne Mei The) met de vakgroep casemanagers van V&VN en Alzheimer Nederland. Er worden pilots uitgevoerd in twee regio's, namelijk West-Brabant en Noord-Kennemerland. Daar volgen de casemanagers dementie een verkorte SBD-training, samen met Wmo-consulenten, sociaal werkers en thuiszorg-medewerkers. De training helpt professionals hoe zij het netwerk rondom de individuele persoon met dementie kunnen versterken én een dementievriendelijke buurt kunnen realiseren. Vrijwilligers van Samen dementievriendelijk (SDV) trainen onder meer winkeliers, bibliotheken, verenigingen en vrijwilligersorganisaties in de omgang met mensen met dementie. Bovendien worden (getrainde) buren, vrienden en vrijwilligers als maatje gekoppeld aan mensen met dementie.

[2] Expertisegebied casemanager dementie. BPSW en V&VN, Utrecht, september 2024.

"Het is heel fijn dat casemanagers dementie geschoold worden met sociale benadering, zodat ze hun zorgbril afzetten en breder gaan kijken, ook naar wat er nog meer mogelijk is waar iemand blij van wordt. Vanuit het programma Samen Dementievriendelijk willen we ook de casemanagers bewust maken dat de buurt daarin heel belangrijk is. Dus niet alleen de mantelzorger die daar woont of de dochter als naasten, maar ook gewoon buren, vrienden, kennissen, de supermarkteigenaar, de mensen in de vereniging."

Al eerder viel even het (sociale) wijkteam en sociaal werk. Vanuit optiek van schaalbaarheid door integratie, wordt een pleidooi gedaan om de sociale benadering dementie daaraan te koppelen. Tegelijkertijd wordt gesignaleerd dat landelijke uitrol lastig is door de decentralisatie naar en beleidsvrijheid van gemeenten.

"Je moet het niet aan zorgteams koppelen, maar aan het welzijn en het sociaal wijkteam. Daar wordt hier en al daar gewerkt met een soort aandachtsfunctionaris, vergelijkbaar met Buurtzorg. Maar dan is het natuurlijk wel een probleem hoe we met z'n allen hebben ingericht, in elke gemeente weer anders."

Opschaling van de sociale benadering vergt dus combinatie van lokale verantwoordelijkheid en landelijke ondersteuning, met nadruk op scholing en integratie in bestaande structuren zoals wijkteams in plaats van afzonderlijke SBD-teams. De SBD neemt daarin ook zelf al interessante integrerende stappen, zoals bijvoorbeeld de eind 2023 aangekondigde samenwerking met Buurtzorg. De teams van Buurtzorg gaan leren werken met de sociale benadering van dementie. In Zorgvisie van eind november 2023 vertelt Buurtzorg-directeur Jos de Blok dat SBD-ontwikkelaar Anne-Mei The de culturele antropoloog van Buurtzorg wordt. Niet de ziekte, maar de mens met het levensverhaal en het netwerk van mensen zijn het beginpunt, aldus Jos de Blok. Hij deelt met The dat de kennis en levenservaring in de omgeving van mensen veel beter benut en gemobiliseerd kunnen worden. Niet voor alles hoeft een zorgverlener in huis te komen.[3] Voor De Blok vormt de sociale benadering samen met reablement, positieve gezondheid en preventie de pijlers voor de Buurtzorg-manier van werken. Hij noemt dat het herstel van het aloude 'maatschappelijke gezondheidszorg', dat we sinds de jaren '90 zijn kwijtgeraakt door marktdenken, indicatiestelling, uiteenrafelen van taken, rollen en specialisaties, opknippen in steeds fijner gedefinieerde producten met aparte tarieven, schaalvergroting en commercie in de zorg.[4]

De combinatie van decentraal-centraal is een cruciaal aspect in de verdere positionering en opschaling van de SBD in het zorgstelsel:

"De sociale benadering hoort thuis in het voorliggende domein, met een grotere rol voor maatschappelijk werkers en welzijnsvoorzieningen."

"Je moet aansluiten bij wat er al is en zorgen dat de aanpak lokaal gedragen wordt. Samenwerking tussen partijen in de wijk kan opschaling aanzienlijk versnellen."

"Onze ervaring is het nog wat te kort schiet aan organisatie en management. Omdat niet duidelijk is hoe je het gaat organiseren, is ook niet te antwoorden wie het moet betalen. We moeten goed kijken naar de hele organisatiestructuur, besturing en bedrijfsvoering van de aanbieder, dat is voor mij de eerste factor."

[3] https://www.zorgvisie.nl/buurtzorg-omhelst-sociale-benadering-dementie/
[4] https://www.socialevraagstukken.nl/interview/jos-de-blok-buurtzorg-over-zorgvernieuwing-alleen-achteruitgang/

Maar tegelijkertijd wordt gesteld:

> *"Maar alleen bij de Wmo plotten gaat niet werken, er moet goede verbinding tussen welzijn en zorg zijn. Aan de ene kant omarmt men met z'n allen het brede gezondheidsperspectief, maar aan de andere kant wil men eigenlijk alleen maar betalen voor het smalle gezondheidsperspectief. Toch wordt algemeen omarmd dat je breed moet kijken en dat dat uiteindelijk kosteneffectief is. Maar daar kan ons stelsel op dit moment niet mee overweg en de Wmo zegt we zijn alleen maar verantwoordelijk voor de algemene voorzieningen en slechts in sommige situaties geven wij een maatwerkvoorziening, maar niets langdurig individueel."*

Linksom of rechtsom komen de gesprekken over opschaling dan uit op domeinoverstijgende bekostiging, maar daar is dan weer een sterker draagvlak nodig en een sterke businesscase, betrokkenheid van zorgverzekeraars en gemeenten, zo stellen enkele representanten van systeempartijen. De business case kan nog sterker worden als de SBD-training van medewerkers en de tijdsinzet voor cliënten minder tijdsintensief en 'lichter' worden, zo bepleiten o.a. Alzheimer Nederland, casemanagers en anderen.

> *"Bij het 'Verhaal van de toekomst' gaat het er niet om dat die casemanager of die welzijnsmedewerker langer de tijd aan iemand besteedt. Dat is niet het uitgangspunt. Maar wel dat ze andere vragen stellen en op een andere manier kijken naar waar iemand blij van wordt en niet naar wat iemand nodig heeft vanuit professioneel perspectief."*

5 SBD en implementeerbaarheid

"Het is tragisch dat mensen die grotendeels hetzelfde willen, niet samenwerken en zich laten tegenhouden door ego's en systemen."

De Sociale Benadering Dementie vraagt op systeemniveau om een beleidsmatige verschuiving van de focus op medische zorg naar een integraal, mensgericht zorgmodel dat sociale inclusie, preventie, en ondersteuning van mantelzorgers centraal stelt. Dit vraagt om aanpassingen in financiering, samenwerking tussen sectoren, training van professionals in de diverse domeinen en sectoren, en betrokkenheid van de gemeenschap.

"Borging is cruciaal, want zonder consistentie verliezen we de toegevoegde waarde van de aanpak."

Beleidsmaatregelen die deze principes integreren, kunnen bijdragen aan een duurzamer en meer inclusief zorgsysteem, waarin mensen met dementie niet alleen worden gezien als zorgbehoevenden, maar als volwaardige leden van de samenleving met eigen rechten en behoeften. Maar als mensen met dementie daardoor inderdaad langer thuis kunnen blijven, dan is het de vraag of de kosten per cliënt wel gaan afnemen (microniveau) en of de SBD-benadering ook kan helpen keren dat de grote toename van mensen met dementie in dezelfde aantallen in de zorg terecht komen (macroniveau).

<u>In welk stelsel (Wmo, Wzv, Wlz) past de SBD het beste?</u>
De Sociale Benadering Dementie (SBD) sluit in bepaalde opzichten aan bij alle drie de Nederlandse zorg- en welzijnsstelsels (Wmo, Zvw, en Wlz), maar bij geen enkele deelstelsel een-op-een. Daarom ging de experimentele financieringstitel ook uit van een pragmatische *ex ante* verdeling met drie in omvang gelijke financieringscomponenten om te komen tot een domeinoverstijgende prestatie.

"Het vraagt om een duidelijke coördinatie en afspraken over financiering tussen gemeenten en zorgverzekeraars."

Als een domeinoverstijgende bekostiging *ex post* niet matcht met of onderbouwd kan worden door de feitelijke geconstateerde kostenpatronen van de uitgevoerde SBD-trials of niet duurzaam houdbaar is als financieringsconstruct gevolgd door meerdere verzekeraars, dan acht het merendeel van de respondenten de SBD het best passend binnen de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Dat geldt zeker als er nog geen sprake is van een formele indicatie of als de dementie nog niet zo gevorderd is dat (intensievere) zorg en ondersteuning uit de Zvw of de (extramurale componenten van de) Wlz nodig zijn.

Al wikkend en (over)wegend noemen de respondenten hiervoor verschillende redenen.

Allereerst richt de Wmo zich op het ondersteunen van burgers bij het zo zelfstandig mogelijk functioneren in hun eigen leefomgeving, met speciale aandacht voor participatie en sociale ondersteuning. Dit sluit nauw aan bij de SBD, die ernaar streeft dat mensen met dementie zo lang mogelijk deel blijven uitmaken van hun sociale netwerk en de gemeenschap.

"We moeten oppassen dat we dit niet medicaliseren door het volledig in de zorg te trekken. De sociale benadering hoort thuis in het voorliggende domein, met een grotere rol voor maatschappelijk werkers en welzijnsvoorzieningen."

Ten tweede richt de Wmo zich ook op de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers, maar de respondenten hebben nog niet veel inzichten opgedaan of en hoe de SBD de inzet van naasten structureel

heeft versterkt, maar zien wel meer inzet van andere typen “arbeidskrachten” uit informele en vrijwilligersnetwerken. En derde oogmerk van de Wmo is het bevorderen van wijkgericht werken en het creëren van een ondersteunende (dementievriendelijke) omgeving; dat ziet men niet of nauwelijks terugkomen in de SBD-trials.

Tegelijkertijd zitten er ook knelpunten in de huidige opzet van het sociaal domein en de Wmo:

“Natuurlijk zijn er goede interventies met een positieve maatschappelijke business case, waarvan dan gelijk door de Tweede Kamer of door mensen die eigenaar van die interventies zijn, wordt gezegd dat het dús landelijk uitgerold moet worden. Maar dat dat past niet in het stelsel zoals we het hebben. Landelijke uitrol past niet bij de decentrale beleidsvrijheid en verantwoordelijkheid van gemeenten.”

“Eigenlijk over de jaren heen, krijgen de gemeenten steeds meer een centralere rol als het gaat over mensen met steeds meer kwetsbare problematiek die langer thuis wonen. Wij begrijpen hun oproep wel dat zij adequate financiering moeten hebben.”

Redenerend vanuit de Zvw of de Wlz komen nog meer argumenten op tafel waarom inpassing van de sociale benadering in die deelstelsels niet optimaal is. Allereerst vergen zowel de Zvw als de Wlz een medische indicatie, zodat aangewezen beroepsgroepen als artsen en verpleegkundigen kunnen werken zoals in de beroepsgroep gewoon is (Besluit Zorgverzekeringen: “verpleegkundige zorg is zorg zoals verpleegkundigen die plegen te bieden in verband met een behoefte aan geneeskundige zorg of een hoog risico daarop”).

Maar:

“*Het past niet per definitie binnen de Zvw-criteria, zelfs als het veel oplevert in de zorg.”*

“De wijkverpleegkundige moet het kennen, maar het hoeft niet altijd door de zorg uitgevoerd te worden.”

Overigens biedt de VPT met een wat ruimere definitie van behandeling, zorg en begeleiding in de thuissituatie wel mogelijkheden om daarmee uitvoering van de SBD te bekostigen. Een respondent mijmert over een nieuw soort VPT, als geclusterd pakketje van welzijn en zorg voor iemand die thuis woont.

“Als je een VPT hebt, dan vind ik het wel een hele andere situatie, dat vind ik veel krachtiger eigenlijk. Want dan zou de inzet van die SBD kunnen leiden tot een betere verbinding met het sociaal domein, in plaats van dat een zorgkantoor zijn eigen welzijnswerk gaat organiseren. Het belang van samenwerking tussen beide domeinen en ook versterking van de sociale component, dat staat in alle stukken en alles waar we op inzetten. En dan denk ik aan IZA, GALA, visie eerste lijn. Het positieve daarvan is dat je over alle inwoners gaat nadenken, niet alleen voor deze beperkte groep mensen met dementie.”

Veel respondenten worden wel beetje moedeloos dat veel innovaties uiteindelijk uitlopen en vastlopen in stelsels- en financieringsdiscussies of een soort scholenstrijd over de beste benadering. Waar aan de ene kant een grote behoefte is aan integrale arrangementen van zorg, welzijn en ondersteuning, gericht op persoonsgerichte zorg thuis en bevordering van zelfregie en zelfzorg plus informele zorg, loopt de zoektocht naar een passende sector- en domein-overstijgende financiering vaak moeizaam of vast. Zo lijkt er ook geen vervolg te komen op de experimentele prestatieafspraak voor de SBD-trials met gelijke verdeling over de drie stelsels van Wmo, Zvw en Wlz. Uiteindelijk blijkt dat zo’n prestatie alleen maar kan voor het Zvw-deel en dat dat dan ook nog een duiding van het Zorginstituut vergt of het wel een Zvw-aanspraak is. Overigens blijkt uit de interviews dat ondanks de aansporing van de NZa aan het begin van

de experimentele SBD-bekostiging, zo'n verzoek om duiding van de SBD tot dan toe niet is gedaan richting het Zorginstituut (waar casemanagement dementie in april 2024 wel een nieuwe duiding had gekregen, de derde in een reeks van jaren[5]), waardoor ook bij systeempartijen nog altijd boven de markt hangt of de SBD wel kosteneffectieve, passende en/of doelmatige zorg kan zijn binnen de Zvw.

Maar wat dan te doen met de andere onderdelen uit de combinatie van deelstelsels? Dergelijke combinaties worden wel nodig geacht, maar het hele stelsel is wel heel complex en ingewikkeld gemaakt, zo verzucht een respondent. Hij pleit voor een vrijere en meer stimulerende aanpak:

> *"Laten we gewoon een deel van het geld uit het systeem trekken, uit elk van de drie stelsels, en daar een fonds of subsidiepot van maken voor alle initiatieven die lokaal iets willen doen aan dementie. We weten met z'n allen best al dat community care de toekomst is, met daarin geïntegreerd positieve gezondheid, gemeenschapszorg en sociale benadering. Dan moeten we loskomen van onze stokpaardjes en heilige graal. Maak daarvoor een fonds voor 5 of het liefst 10 jaar, zodat we in ieder geval de tijd hebben om de wet- en regelgeving aan te passen aan de transities die we met zijn allen aan het doormaken zijn. Maar dan wel zonder al die KPI's zoals die gelden voor IZA-plannen."*

Een van de respondenten stelt op kernachtige wijze een drie-stappen-plan voor:

> *"Eén: het casemanagement, met daarin geïntegreerd de sociale benadering, loskoppelen van de Zvw en domeinoverstijgend financieren. Twee: de sociale benadering opnemen als verplicht onderdeel in het scholingsaanbod bij alle relevante disciplines. Drie: experiment- of liever nog budgetruimte om te onderzoeken hoe wij de SBD kunnen integreren in het bestaande aanbod."*

Tegelijkertijd zijn er ook kanttekeningen te plaatsen bij deze verzuchtingen over het Nederlandse zorgstelsel:

> *"Je kan wel zeggen dat dat je de wet moet veranderen, maar je kan niet een wet voor het leven maken. Voor een vraaggerichte en persoonsgerichte benadering heb je niet per se een heel ander systeem nodig. Het kan zelfs vandaag al binnen het huidige systeem, daar ben ik van overtuigd. Gemeenten en verzekeraars en zorgkantoren moeten samen een manier daarvoor vinden. En nogmaals, dat kan."*

Een respondent komt vanuit eigen ervaringen met gelijksoortige suggesties:

> *"Dat doen we in onze regio Den Haag e.o. ook. Daar gaan we die budgetten bij elkaar leggen en dan zou je eigenlijk ook met elkaar gewoon afspraken over de eindtermen, wat wil je nou uiteindelijk dat dit oplevert? Niet op individueel niveau, maar op basis van de populatie. Je moet zorgen dat er ruimte komt om met elkaar oplossingen te bedenken en te initiëren. Het begint volgens mij in het ruimte creëren om je team vast te stellen, wat is hier nu nodig en hoe ga je dat ook daadwerkelijk organiseren? Dat vergt overleg en kennisdeling, en dat vergt ook tijd en organisatie-geld. Dat zou goed kunnen met een soort coördinatietitel, zoals we dat ook in de wijkverpleging hadden."*

De hoogleraar in het gezelschap doet ook een concrete suggestie, refererend aan zijn column in Trouw dat een paar weken voor het SBD-interview verscheen[6]:

> *"Zorgverzekeraars en gemeenten moeten voordat ze aan het eind van het jaar gaan contracteren en aanbesteden, eerst in de zomer gaan kijken en praten met burgers. Wat kunnen burgers zelf doen en wat*

[5] https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/rapport/2024/04/09/duiding-vergoeding-van-casemanagement-voor-mensen-met-dementie
[6] https://www.trouw.nl/opinie/opinie-heus-die-dure-zorg-is-niet-nodig-de-burger-kan-het-prima-zelf~b6c9f75f/

hebben ze dan nodig? Daar valt de sociale benadering dementie wat mij betreft ook onder. En daarna weet je dus als gemeente en verzekeraar wat er nog overblijft dat je in het najaar alsnog kunt aanbesteden. Dat zou de gemeenten en verzekeraars heel veel geld besparen. Dan niet met al die KPI 's, zoals in IZA gebeurt, daar word je echt helemaal depressief van. Dan moet je gaan bewijzen dat een burgerinitiatief in een buurt gezondheidswinst genereert voor een hele regio, dat is natuurlijk helemaal niet waar het voor bedoeld is."

Factoren bij schaalbaarheid en implementatie

Tijdens de interviewgesprekken zijn tal van bevorderende en belemmerende factoren voor opschaling en implementatie genoemd. Diverse factoren kwamen hiervoor al aan de orde, vanuit het nationale systeemperspectief.

Als belangrijkste bevorderende factoren worden gezien:

- regionale samenwerking, nadruk op waardegedreven zorg en ondersteuning, met een positief mensbeeld, focus op participatie en preventie, in de bredere beweging richting sociale en medische integratie;
- integratie van het gedachtegoed in bestaande intra- en inter-organisationele structuren (o.a. wijkteams, dementienetwerken), en zeker ook in het (initiële) onderwijs;
- actieve samenwerking tussen gemeenten, verzekeraars en aanbieders van zorg en welzijn, zowel op uitvoerend en bestuurlijk als beleidsniveau;
- investeren in de goed ondersteunende organisatiestructurering, krachtig geleidde besturing en management, bedrijfsvoering en financiering.

Als belangrijkste belemmerende factoren worden gezien:

- risico's van verkokering en systeembeperkingen in zowel de uitvoering, als het beleid en de financiering, waardoor methodes zoals de SBD in hokjes worden geplaatst en de benodigde samenwerking wordt belemmerd;
- verschillen in lokale adoptie in sterk variërende werkpraktijken met veel eigen tradities, visies, en (stapeling van) netwerken van uiteenlopende stakeholders;
- zorgprofessionals zijn of voelen zich vaak gevangen in protocollen en administratieve systemen die creativiteit en nieuwe werkwijzen belemmeren;
- gebrek aan eenduidige monitor- en meetmethoden voor goed gespecificeerde processen en effecten, vaak gestuurd door en daarmee afhankelijk van externe partijen;
- fragmentatie en complexiteit van financiering en onvoldoende afstemming over domeinoverstijgende bekostiging, al dan niet in en tijdens experimentele vormen.

6 Conclusies

Ter afronding van dit deelrapport vatten we de kernbevindingen uit de interviews op systeemniveau samen. Deze zullen in het hoofdrapport van de Externe evaluatie van de SBD worden gecombineerd met de bevindingen uit de andere deelrapportages.

1. De SBD is een filosofie, geen interventie

De SBD wordt gezien als een bredere visie op zorg, die draait om het zien van mensen met dementie als mens in plaats van patiënt. Het onderscheidt zich daarmee van traditionele, medische benaderingen. De SBD verandert de manier waarop professionals naar zorg kijken en handelen. Daarmee sluit de SBD heel goed aan bij bredere maatschappelijke trends richting participatie, preventie en mensgerichte zorg en ondersteuning.

2. De kracht ligt in het centraal stellen van het leven, de rollen en behoeften van de persoon

De SBD wordt door vrijwel alle respondenten gezien als een waardevolle, mensgerichte benadering die een broodnodige verschuiving brengt in de zorg voor mensen met dementie. De SBD benadrukt dat mensen vele rollen vervullen, naast de patiëntrol, richt zich op wat mensen met dementie nog kunnen en willen, en probeert hen “in hun kracht te zetten” ter behoud en versterking van eigenwaarde, zelf- en samenredzaamheid en activerende participatie in wat nog wél kan.

3. Cultuurverandering en scholing zijn essentieel

Zonder de juiste ‘mindset’ en scholing van professionals blijft de impact van de SBD beperkt.

4. Er is meer aandacht nodig voor structurele financiering en systeemondersteuning

Het huidige zorgsysteem ondersteunt vraaggerichte zorg en preventie onvoldoende, waardoor opschaling moeilijk is. Maar wát waarom moet worden gefinancierd en hóe dat regeltechnisch vorm moet kan krijgen, vraagt vooraleerst helderheid of SBD gepositioneerd wordt als afzonderlijke interventie met eigen methodieken en medewerkers, of als een filosofie die breed geïntegreerd moet worden in de reguliere structuren, processen en werkmethoden in zorg en welzijn.

5. De aanpak heeft potentieel om kosten te besparen door betere zorg

Hoewel bewijs ontbreekt, is er een sterke overtuiging dat de SBD kan bijdragen aan minder zorgafhankelijkheid en hogere kwaliteit van leven. Effecten op andere aspecten als omgang door en belasting van mantelzorgers, zorgzame buurt, kostenbeheersing of arbeidsmarkt worden tot nu toe (nog) niet of nauwelijks gezien door de stakeholders op stelselniveau.

5. SBD vergt gedeelde visie, openheid en samenwerking

De toenemende bereidheid van bestuurders en professionals om persoonsgerichte zorgmodellen te omarmen, is een belangrijke drijfveer voor implementatie. De respondenten benadrukken dat de SBD niet als losstaand project moet worden uitgerold, maar geïntegreerd moet worden in de bestaande zorgstructuren. Het succes hangt daarnaast af van het delen van verhalen en het creëren van lokaal draagvlak.

7. Fragmentatie belemmert voortgang

Concurrentie tussen verschillende filosofieën en een gebrek aan horizontale en verticale samenwerking tussen actoren belemmeren brede adoptie. Respondenten waarderen de nadruk op vraaggericht werken, maar wijzen erop dat het huidige zorgsysteem hier vaak niet op is ingericht. Dit belemmert brede toepassing van SBD-principes. Het systeem moet meer ruimte gaan bieden voor domeinoverstijgende, preventieve en persoonsgerichte zorgmodellen in de zin van de aloude ‘maatschappelijke

gezondheidszorg'. De versnipperde financiering van de SBD wordt als een groot knelpunt gezien en daarom pleiten de nationale respondenten voor domeinoverstijgende bekostiging om de implementatie structureel te borgen. Maar wát waarom hoe moeten gefinancierd is nog niet te beantwoorden en sterk afhankelijk van de typering van de SBD als interventie of filosofie.

8. Evaluatie vereist nieuwe methodieken

De SBD leent zich niet voor traditionele effectmetingen vanwege haar filosofische en contextafhankelijke aard. De SBD is geen klassieke interventie en het ontbreekt aan strikte definities en meetbare kaders, wat zowel een kracht (flexibiliteit) als een zwakte (onduidelijkheid bij evaluaties) is. Er is behoefte aan andere manieren om 'effectiviteit' aan te tonen, op zowel individueel als collectief niveau. Een belangrijk leerpunt is daarbij dat de SDB ook heel afhankelijk is van de lokale context. Succes van de SBD hangt grotendeels af van de betrokken mensen, instellingen en financiering en van de omstandigheden waarin het wordt toegepast, wat standaardisering en evaluatie van structuren, processen en uitkomsten lastig maakt. Contextualiseren van multimethod designs voor onderzoek kan tevens bijdragen aan verdieping van bevorderende en belemmerende (f)actoren gedurende het implementatieproces. Ook (actiegericht) onderzoek naar goed passende organisatiestructuren, besturingsvormen en bedrijfsvoering is nodig om zo'n sociale benadering optimaal in te passen.

Over het algemeen wordt de SBD gewaardeerd vanwege de vernieuwende mensbeeld en de kijk op dementiezorg met nadruk op menselijke waardigheid, maar vraagt om verinnerlijkte adoptie van de filosofie en beweging, geschraagd door aanpassingen in scholing, werkstructuren, financiering en systematisch kwaliteitsbeleid voor leren en verbeteren, inclusief monitoring c.q. evaluatie.

Ondanks de uitdagingen liggen er kansen in de bredere acceptatie van persoonsgerichte zorg en domeinoverstijgende samenwerking tussen actoren, passend in alle maatschappelijke transitie-opgaven. We hopen dat dit deelrapport daartoe de aanzet geeft op stelselniveau.

Bijlage 1. Topiclijst voor interviews met nationale stakeholders over de SBD, met focus op systeem-/stelselniveau

Kernvraag: alles overziend, acht u landelijke uitrol van de SBD waardevol en passend, waarom wel/niet?

- Effectiviteit:
  - Kunt u in eigen woorden omschrijven wat u onder SBD verstaat?
  - Wat zijn voor u de onderliggende principes?
  - Welke effecten ziet/verwacht u van de SBD, bijvoorbeeld op kwaliteit van leven, (zorg)kosten; inzet van personeel (arbeidsmarkt), naasten en de gemeenschap?
  - Is SBD 'passende zorg', hoe kosteneffectief is de SBD naar uw inschatting?

- Schaalbaarheid:
  - Hoe verhoudt de SBD zich tot andere benaderingen in de zorg, zoals positieve gezondheid?
  - Voegt het wat toe, is het te integreren, is het iets nieuws?
  - Hoe kijkt u naar de organisatorische vormgeving van SBD en de positie/inbedding in de keten?

- Implementatiefactoren:
  - In welk stelsel van welzijn of zorg past de SBD het beste?
  - Hoe kan de SBD breed worden geïmplementeerd, gegeven de huidige bekostigingssystematiek, kosten- en arbeidsmarktontwikkelingen en duurzaamheid inzet naasten en gemeenschap?
  - Wat zijn de bevorderende en belemmerende factoren op systeem- en organisatieniveau voor bredere implementatie en landelijke uitrol (van ieder de drie belangrijkste)?
  - Eind dit jaar loopt de experimentele domeinoverstijgende financiering vanuit NZa af (zie bijlage); wat zou uw voorstel zijn voor structurele financiering van de SBD en waarom op die manier (Wmo, Zvw, sector- of domeinoverstijgend)?
    Indien sector/domeinoverstijgend, dan vervolgvraag:
    hoe zou dat er dan uit moeten zien?

Slot: alles overwegende, wat vindt u van de SBD en welke verwachtingen heeft u over duurzame opschaling en geborgde implementatie op nationale schaal?

Erasmus School of Health Policy & Management

Sociale Benadering Dementie in het zorgsysteem

Een analyse van de impact van de SBD op de arbeidsmarkt, kosten en bekostiging

ESHPM
Juni 2025

Inhoudsopgave

1 INLEIDING 2
ONDERZOEKSVRAGEN 2
LEESWIJZER 2
2 ONDERZOEKSMETHODEN 4
2.1 ONDERZOEK NAAR DE ARBEIDSMARKT EN KOSTEN 4
2.1.1 Design 4
2.1.2 Dataverzameling 4
2.1.3 Databewerking 5
2.1.4 Data-analyse 10
2.1.5 Respondenten 11
2.2 ONDERZOEK NAAR DE BEKOSTIGING 14
2.2.1 Respondenten en dataverzameling 14
2.2.2 Data-analyse 15
3 RELATIE SBD, VOLUME EN KOSTEN BIJ PERSONEN DIE SBD ONTVANGEN 16
3.1 WMO-ZORG 16
3.2 ZVW-ZORG 18
3.3 WLZ-ZORG 19
3.4 SBD-ONDERSTEUNING 20
4 HET EFFECT VAN SBD OP CAPACITEIT EN KOSTEN 22
4.1 EFFECT SBD OP CAPACITEIT EN KOSTEN WMO, ZVW EN WLZ 22
4.1.1 Effect SBD op capaciteit en kosten domein Wmo 22
4.1.2 Effect SBD op capaciteit en kosten domein Zvw 24
4.1.3 Effect SBD op capaciteit en kosten domein Wlz 26
4.1.4 Effect SBD op uitstel van verpleeghuisopname 29
5 SBD EN BEKOSTIGING EN FINANCIERING IN WOORD 31
6 CONCLUSIE 38

1 Inleiding

In dit rapport wordt verslag gedaan van het onderzoek naar de impact van de SBD op de arbeidsmarkt, kosten en bekostiging. Van de SBD wordt veel verwacht. Een centrale aanname is dat de druk op de capaciteit aan en kosten van formele zorg worden verminderd. Personen met dementie en hun naasten kunnen ten eerste naar verwachting langer thuis wonen met een kleiner beroep op formele zorg. Aanname is tevens dat het inzetten van de SBD tot een betere kwaliteit van leven en een versterking van het sociale netwerk leidt, waardoor de zelfredzaamheid toeneemt. Ook stimuleert het versterken van sociale relaties het informele zorgnetwerk. Alle leidend tot een verminderd gebruik van formele zorg. Aangenomen wordt ook dat het inzetten van niet-zorggeschoolde SBD-professionals bijdraagt aan het verlagen van de druk op formele zorgprofessionals. De SBD zou tenslotte tot uitstel van verpleeghuisopname leiden. De kosten van SBD-ondersteuning zouden daardoor niet alleen gecompenseerd kunnen worden door een mindergebruik van extramurale Wmo-, Zvw- en Wlz-zorg, maar ook door besparingen op kosten van intramurale Wlz-zorg. Tegelijkertijd roept de implementatie van SBD de vraag op hoe SBD bekostigd kan worden. Verondersteld wordt dat SBD mogelijk niet adequaat bekostigd kan worden binnen de bestaande domeinen Wmo, Zvw en Wlz. Daarnaast bestaat onzekerheid over het meest passende domein voor de financiering van SBD. Tevens wordt aangenomen dat SBD kostenverschuivingen teweeg kan brengen tussen de domeinen, leidend tot de gedachte dat een integrale domeinoverstijgende bekostigingsvorm meer geëigend zou kunnen zijn.

Onderzoeksvragen

De aannames zijn uitgangspunt geweest voor de hieronder hoofdvragen en subvragen.

1. Wat is het effect van de SBD op de arbeidsmarkt?
2. Wat is het effect van de SBD op kosten en kostenverschuivingen over de domeinen Wmo, Zvw en Wlz?
3. Hoe is de bekostiging en financiering vorm te geven?

Subvragen

<u>De relatie tussen SBD, volume (in uren en capaciteit) en kosten onder personen die SBD ontvangen</u>

4. Wat zijn het volume en de kosten van formele zorg en SBD?
5. Hoe veranderen het volume en de kosten van formele zorg en SBD in de tijd?

<u>Het effect van SBD op kosten en volume: een vergelijking tussen personen die wel en geen SBD krijgen</u>

6. Verschillen het volume en de kosten van zorg tussen personen die wel en geen SBD krijgen?
7. Vinden besparingen plaats in extramurale Wmo-, Zvw- en Wlz-zorg plaats?
8. Vinden besparingen in kosten intramurale Wlz-zorg plaats door uitstel van verpleeghuisopname?
9. Verschilt het effect van SBD op het volume en de kosten van zorg naar achtergrondkenmerken van personen?

<u>Bekostiging en financiering</u>

10. Hoe is de bekostiging vormgegeven
11. Welke bevorderende en belemmerende factoren spelen daarbij?

Leeswijzer

Na een uiteenzetting van de methoden in hoofdstuk 2, volgt het rapport voornoemde vragen. In hoofdstuk 3 wordt inzicht gegeven in de relatie tussen SBD, kosten en volume onder personen die SBD

hebben gekregen. In hoofdstuk 4 staan de verschillen centraal tussen de personen die wel en geen SBD hebben gekregen. Ook wordt het onderzoek naar de invloed van SBD op uitstel van verpleeghuisopnames gerapporteerd. Hoofdstuk 5 geeft inzicht in het bekostigings- en financieringsvraagstuk. Het rapport wordt in hoofdstuk 6 afgesloten met een conclusie.

2 Onderzoeksmethoden

Het onderzoek kent een kwantitatief deel voor de analyses over de arbeidsmarkt en kosten en een kwalitatief deel voor het onderzoek naar de bekostiging.

2.1 Onderzoek naar de arbeidsmarkt en kosten

2.1.1 Design

De designs van de kwantitatieve onderzoeken zijn een longitudinale cohortstudie en een quasi-experimenteel design. De experimentele groep bestaat uit personen met dementie die SBD hebben ontvangen. Data over de experimentele groep zijn verkregen uit 1) data verzameld door PWC Advisory over de kosten van zorg en de kosten van SBD van personen met dementie of cognitieve achteruitgang die deelgenomen hebben aan de Social Trials en 2) data verzameld door TaO of Care over de achtergrondkenmerken van personen die deelgenomen hebben aan de Social Trials. De controlegroep bestaat uit personen met dementie in Nederland, die in de jaren 2020 en 2021 geen SBD hebben ontvangen. Voor de controlegroep is data gebruikt van CBS/Vektis over volume en kosten van zorg van personen met een diagnose dementie aan de start van de studieperiode (januari 2020).

2.1.2 Dataverzameling

Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van secundaire data verzameld door PWC Advisory, TaO of Care, CBS en Vektis[1].

Data PWC Advisory

De data verzameld door PwC betreft data over de kosten van verschillende zorgvormen (zie box 1), die maandelijks zijn gemeten vanaf het moment dat SBD werd ingezet tot het laatste moment van SBD-ondersteuning of het laatste meetmoment van de interne evaluatie van de Social Trials. Deze data zijn per respondent verzameld. Respondenten zijn gepseudonomiseerd met aanduiding van de regio van afkomst. De dataset bevat tevens schattingen van de kosten van zorg die zouden zijn vermeden, als een respondent geen SBD had gekregen. Deze kosten betreffen zowel kosten van voornoemde zorgvormen als kosten van verpleeghuiszorg. Deze schattingen zijn niet meegenomen in de analyse, vanwege het hypothetische karakter. De analyses zijn uitsluitend gebaseerd op de daadwerkelijk gemaakte zorgkosten gedurende de Social Trials.

Wmo	**Zvw**	**Wlz**	**SBD**
Ambulante	Wijkverpleging	MPT verpleging	Teamlid
Begeleiding	Casemanagement	MPT dagbesteding psychogeriatrisch	Schil
Dagbesteding	Persoonlijke	MPT persoonlijke verzorging	
Ouderenadviseur	verzorging	MPT huishoudelijke hulp	
Huishoudelijke hulp		MPT begeleiding	
Sociaal wijkteam		Casemanagement	
Home Instead			

Box 1 Zorgvormen waarover data zijn verzameld in database PWC Advisory en CBS/Vektis met in grijs zorgvormen waar geen CBS/Vektis data over was

Data over achtergrondkenmerken van TaO of Care

De datasets van TaO of Care zijn SPSS-datasets met gegevens over de kwaliteit van leven en achtergrondkenmerken van respondenten, verzameld middels een vragenlijst. De data zijn ten tweede een set van Word-, JPG- en PDF-documenten met verslagen van gesprekken met een respondent. Uit deze SPSS-bestanden en documenten zijn per respondent waar kostendata van was de volgende gegevens

gehaald: geboortedatum, geslacht (1=man; 2=vrouw), woonsituatie (1=woont alleen; 2=woont samen), diagnose dementie (1=ja; 2=nee), fase dementie gemeten met een eigen schaal van TaO of Care (1=er hapert iets; 2=groeiend besef; 3=dagelijks leven met dementie; 4=dagelijks leven onder druk), gestopt met SBD gedurende de trials (0=nee; 1=ja), reden stoppen (gecodeerde lijst met 10 redenen) en route aanmelding (gecodeerde lijst met 14 aanmelders).

Data over volume en kosten van zorg CBS/Vektis

De datasets van CBS en Vektis zijn SPSS-datasets met landelijke gegevens over het volume en kosten van verschillende zorgvormen per maand voor personen met die een diagnose dementie hebben. De data betreffen daadwerkelijk kosten betaald door verzekeraars vanuit de Zvw en zorgkantoren vanuit de Wlz. De Wmo-data bevatten geen exacte data over zorgkosten, maar wel of iemand gebruik heeft gemaakt of niet van een specifieke Wmo-zorgvorm. Voor dit onderzoek zijn de gegevens voor de Wmo, Zvw en de Wlz opgevraagd voor de jaren 2020 en 2021, omdat de jaren 2020 en 2021 de jaren zijn waarin de meeste personen in de experimentele groep zorg en SBD hebben ontvangen. Daarnaast bevatten de CBS en Vektis data gegevens over de volgende demografische gegevens: geslacht (1=man; 2=vrouw), geboortedatum, woonsituatie (1=woont alleen; 2=ongehuwd paar zonder kinderen; 3=gehuwd paar zonder kinderen; 4=niet-gehuwd paar met kinderen; 5=gehuwd paar met kinderen; 6=eenouderhuishouden; 7=overig; 8=institutioneel huishouden), datum overlijden en datum opname in verpleeghuis. Verder is het bestand dementiepopulatie van Vektis, waarin alleen personen met diagnose stonden, gebruikt. Door dit bestand te koppelen aan de andere bestanden, bleven alleen personen met dementie over.

Verschil data PWC Advisory en CBS/Vektis

De data van PWC Advisory en CBS/Vektis verschillen op een aantal punten. Data van CBS/Vektis betreffen ten eerste feitelijke geleverde zorg gebaseerd op declaraties en administratieve registraties. Data van PWC Advisory zijn met vragenlijsten uitgevraagd gebruik van zorg. De zorgvormen waarover data zijn, verschilt. CBS/Vektis bevat data van bijna alle declarabele zorgvormen. Data van PWC Advisory betreffen data over een selectie van deze declarabele zorgvormen en data over het gebruik van casemanagement, sociaal wijkteam, ouderenadviseur en Home Instead. In CBS/Vektis data zijn laatstgenoemde zorgvormen niet als afzonderlijke betaaltitel geregistreerd. Het gebruik van Wmo-zorg is in CBS/Vektis-data alleen geregistreerd als wel of geen gebruik. Data van PWC Advisory bevatten daarentegen tevens gegevens over het volume en de kosten van Wmo-zorg. De doelgroep personen met dementie verschilt tenslotte. Data van CBS/Vektis bevatten alleen gegevens van personen met een diagnose dementie. De data van PWC Advisory bevatten ook data over personen zonder een diagnose, omdat in de experimentele groep ook personen zijn geïncludeerd met een cognitieve achteruitgang zonder een diagnose dementie. Personen bij wie een cognitieve achteruitgang aanwezig is, zijn niet als zodanig te identificeren in CBS/Vektis-data.

2.1.3 Databewerking

Data zijn opgeschoond en bewerkt om tot betrouwbare data te komen en de noodzakelijke variabelen te construeren.

Data volume en kosten van zorg PWC Advisory en TaO of Care

De data van PwC zijn verkregen in een Excel-bestand, waarbij elke rij een maand vertegenwoordigt die een respondent daadwerkelijk heeft doorgemaakt of hypothetisch zou hebben doorgemaakt als geen SBD zou zijn ontvangen. De kolommen bevatten de variabelen zoals weergegeven in box 2. Zoals hierboven beschreven, zijn de daadwerkelijke kosten meegenomen en de hypothetische kosten niet meegenomen.

Tijdsperioden	Zorgvormen	Achtergrondgegevens
Jaar-maand SBD	Type zorgvorm	Social Trial regio
Startdatum SBD	Volume	Situatie met of zonder SBD
Stopdatum SBD	Kosten	Wel/geen casus uitstel opname
Maanden SBD	Domein	ZZP-indicatie
Maanden extramurale SBD		Uitstel opname
Maanden intramurale SBD		
Maanden ZZP-indicatie zonder SBD		
Maanden uitstel opname		

Box 2 Variabelen databestand PWC Advisory

Om het bestand om te zetten naar een databestand geschikt voor valide analyses zijn de volgende stappen genomen:

Stap 1 Basisbestand SPSS maken
Het bestand is ten eerste omgezet naar een SPSS-bestand met in de rijen de respondenten (1 rij voor iedere respondent) en in de kolommen de regio, de start- en stopdatum, het aantal maanden SBD en de zorgvormen naar maand-jaar. Data over de kosten en het volume van zorg waren in het bestand verschillend geregistreerd. Van sommige respondenten was wel het volume geregistreerd en van anderen niet. Voor alle respondenten waren de totale kosten geregistreerd, echter berekend met verschillende formules. Deze gegevens zijn met Python eenduidig omgezet naar uren zorg per week per maand.

Stap 2 Opschonen data
Sommige data bleken aanwijsbaar foutief te zijn (bijvoorbeeld geregistreerd in maanden in plaats van weken). Dit is hersteld. Sommige respondenten hadden waardes op een moment dat SBD al was gestopt. Deze waardes zijn verwijderd. Voor casemanagement was wel een onderscheid in kosten gemaakt voor casemanagement verkregen vanuit de Zvw en Wlz, maar de benaming was dezelfde. Hierdoor was er geen variabele die onderscheid maakte tussen beide. Deze variabele is aangemaakt. Het aantal maanden SBD betrof in het PWC-bestand het totaal aan maanden dat men daadwerkelijk SBD heeft gekregen opgeteld met de maanden waarover schattingen zijn gedaan. Deze variabele is omgezet naar het exacte aantal maanden dat een respondent daadwerkelijk SBD heeft gekregen.

Stap 3 Vaststellen meetmomenten voor analyse
De data van PWC bevatten geen onderzoeksgroep die met inclusie- en exclusiecriteria gedurende een vaste periode is gevolgd. Data zijn per maand verzameld en gestaakt als een respondent geen SBD meer kreeg of de trialperiode afliep. Een gevolg hiervan is dat er geen uniforme onderzoeksperiode is, waarin alle respondenten zorg en SBD-ondersteuning hebben ontvangen. Anders gezegd: het verschilt per respondent over hoeveel maanden data zijn verzameld, variërend van 2 maanden tot 41 maanden (zie figuur 1). Om enerzijds het beloop in gebruik en kosten inzichtelijk te maken en anderzijds valide uitspraken te kunnen doen, is gekozen om de eerste **2 jaren als analyseperiode** te nemen. Voor de analyses over verschillen tussen SBD en geen SBD zijn deze eerste 2 jaren gebruikt. Om daarnaast inzicht te krijgen in hoe volume en kosten veranderen wanneer SBD wordt ontvangen (experimentele groep), is een verdiepende analyse uitgevoerd waarbij de populatie over twee jaar is gevolgd over de perioden:

- T0= startmeting (nog geen SBD)
- T1= 3 maanden SBD (maanden 1, 2 en 3)
- T2= 6 maanden SBD (maanden 4, 5 en 6)
- T3= 1 jaar SBD (maanden 7 tot en met 12)
- T4= 1,5 jaar SBD (maanden 13 tot en met 18)
- T5= 2 jaar SBD (maanden 19 tot en met 24)

Meet moment	T1 n=183 (100%)	T2 n-178 (97%)		T3 n=153 (84%)		T4 n=101 (55%)		T5 N=68 (37%)	
Periode	3 maanden	Tussen de 3 en 6 maanden	6 maanden	Tussen de 6 maanden en 1 jaar	1 jaar	Tussen de 1 en 1,5 jaar	1,5 jaar	Tussen de 1,5 en 2 jaar	2 jaar
Aantal	5	17	8	42	10	30	3	32	36
Percentage	3%	9%	4%	23%	6%	16%	2%	17%	20%

Figuur 1 Aantal en percentage respondenten die SBD hebben gekregen naar periode

Stap 4 Construeren variabelen volume zorg naar meetmoment

Voor iedere zorgvorm en SBD-ondersteuning zijn per meetmoment en voor de gehele periode waarover een respondent SBD en zorg heeft gekregen totalen en gemiddelden gemaakt. Om data om te zetten naar maanden, zijn de data vermenigvuldigd met 4,33 (ofwel 52 weken/ 12 maanden). Deze omrekenfactor van 4,33 wordt tevens door PWC Advisory gehanteerd in hun analyses. Voor de totalen is het totaal per maand per periode en over de gehele 2 jaren bij elkaar opgeteld. Voor het gemiddelde zijn de totalen gemiddeld over het aantal maanden verkregen zorg in die periode. Voornoemde bewerkingen zijn tevens gedaan voor het volume aan SBD-ondersteuning: SBD-team en SBD-schil separaat en bij elkaar opgeteld. Deze zelfde bewerkingen zijn eveneens gedaan voor het totaal en de gemiddelden op de domeinen Wmo, Zvw en Wlz. Voor dagbesteding psychogeriatrisch is voor 1 dagdeel een inzet van 1 uur van professionals gerekend. Deze zorgvorm wordt voor meerdere personen tegelijk gegeven, gegeven meer uren, maar ook door meerdere professionals tegelijk. Omgerekend is de inzet daarmee ongeveer 1 uur per dagdeel. In box 1 staan de zorgvormen die per domein bij elkaar zijn opgeteld. Tenslotte is het volume in de eerste maand dat men SBD kreeg als T0 gedefinieerd. Data over de maand voordat men SBD kreeg, ontbreken.

Stap 5 Construeren variabelen kosten

Voor iedere zorgvorm en voor de SBD-ondersteuning zijn variabelen aangemaakt voor de kosten op T0 en de kosten over de twee jaren door het volume op deze momenten te vermenigvuldigen met de kostprijs, zoals deze gehanteerd is door PWC Advisory (box 3). Tevens zijn variabelen geconstrueerd voor de gemiddelde kosten per maand door de totale kosten te delen door het aantal maanden dat SBD is gekregen.

Wmo		**Wlz**	
Ambulante begeleiding	42,10 €	MPT verpleging	75,57 €
Dagbesteding	32,28 €	MPT dagbesteding psychogeriatrisch	59,73 €
Ouderenadviseur	75,00 €	MPT persoonlijke verzorging	58,11 €
Huishoudelijke hulp	25,00 €	MPT huishoudelijke hulp	65,08 €
Sociaal wijkteam	60,00 €	MPT begeleiding	34,24 €
Home Instead	44,40 €	Casemanagement	91,94 €
Zvw		**SBD**	
Wijkverpleging	73,58 €	Teamlid	50,00 €
Casemanagement	86,00 €	Schil	10,00 €
Persoonlijke verzorging	56,58 €		

Box 3 Kostprijzen zorgvormen (conform gebruik interne monitoring PWC Advisory)

Stap 6 Toevoegen achtergrondvariabelen

In de vierde stap zijn de achterhaalde gegevens over leeftijd, geslacht, woonsituatie, diagnose, fase dementie, stoppen en route aanmelding toegevoegd aan het bestand. De leeftijd is berekend aan de hand van de geboortedatum en de startdatum SBD. Op basis van de variabele 'reden voor stoppen' is een

variabele gemaakt die aangeeft of iemand is opgenomen in het verpleeghuis (0=niet opgenomen; 1=wel opgenomen).

Data volume en kosten van zorg CBS en Vektis
De data van CBS en Vektis zijn beschikbaar gesteld in de vorm van SPSS-bestanden. Iedere zorgvorm (Wmo, Zvw en Wlz) is aangeleverd in een eigen SPSS-bestand. De demografische kenmerken, datum van overlijden en gegevens over de diagnose dementie zijn eveneens in losse bestanden verkregen. Ieder van deze bestanden zijn vervolgens ook weer apart aangeleverd voor 2020 en 2021. Elk bestand bevat een unieke code waarmee datasets gekoppeld konden worden.

Om de bestanden om te zetten naar een geschikt databestand voor valide analyses, zijn de volgende stappen genomen:

Stap 1 Basisbestand SPSS maken
Ten eerste zijn de afzonderlijke datasets voor 2020 en 2021 per type bestand samengevoegd. Vervolgens is een grondige verkenning van de individuele SPSS-datasets uitgevoerd om vast te stellen welke variabelen uit iedere set relevant waren voor het onderzoek. Variabelen die niet relevant bleken voor het onderzoek, zijn verwijderd (voorbeeld: reden om te stoppen met Wmo, volume geschat Wlz). Alleen die zorgvormen zijn meegenomen die ook in de PWC Advisory vertegenwoordigd waren (zie box 1).

Van het Wmo-gebruik is het gebruik geregistreerd als wel of geen gebruik per week per zorgvorm. Het gebruik is gehercodeerd naar maand per zorgvorm. Vervolgens is het gebruik van de individuele zorgvormen samengevoegd om aan te geven of er per maand gebruik gemaakt is van één van de geïncludeerde zorgvormen WMO. Data over het gebruik van Wlz-zorg en Zvw-zorg bevat het volume gebruikte zorg per week per zorgvorm. Dit is gehercodeerd om het zorggebruik per maand per zorgvorm vast te stellen. Vervolgens is het gebruik van de individuele zorgvormen opgeteld om het zorggebruik per maand te berekenen. Vanuit de Wlz-dataset was het ook mogelijk om te identificeren welke personen opgenomen zijn in het verpleeghuis en een variabele te construeren die de datum van opname weergaf. Tenslotte zijn de demografische variabelen toegevoegd om zo een basisbestand te creëren met alle relevante variabelen voor het onderzoek. Na deze bewerkingen zijn de datasets omgezet van een verticale dataset (waarbij elke maand zorggebruik een eigen rij had) naar een horizontale dataset (waarbij elke maand zorggebruik per persoon achter elkaar in kolommen stond).

Stap 2 Bestand controlegroep consistent maken met experimentele groep
Het basisbestand is vervolgens bewerkt om koppeling met de experimentele groep mogelijk te maken. De namen en coderingen van de variabelen in de CBS/Vektis dataset zijn ten eerste gelijkgetrokken met die van de experimentele dataset. De variabele 'woonsituatie' is daarnaast gehercodeerd naar 0=alleenstaand en 1=samenwonend. De variabele geboortedatum is omgezet naar leeftijd. Op basis van de datum van overlijden en datum van verpleeghuisopname zijn dichotome variabelen aangemaakt die aangeven of iemand overleden of opgenomen is binnen de onderzoeksperiode van 2 jaar. Alle variabelen zijn omgezet naar uren per maand. Alleen MPT dagbesteding psychogeriatrisch is vastgesteld op dagdelen, waarbij 1 dagdeel voor 3 uren staat. Maanden waarin geen zorg werd gebruikt, zijn gehercodeerd naar 0 uren zorg.

Op basis van de volgende exclusiecriteria zijn vervolgens respondenten verwijderd:

- *Mogelijk SBD ontvangen*: Om te voorkomen dat de datasets personen bevatten die SBD hebben gekregen, zijn op basis van de variabele gemeente uit de Wmo-dataset, alle personen geëxcludeerd die in een gemeente woonden van een Social Trial regio. Het basisbestand van

Vektis 2020 bevatte 253.089 cases. Na uitsluiten van de Social Trial gemeenten bleven hier 245.261 cases van over.

- *Woonsituatie:* Personen in de controlegroep die woonachtig waren in een institutionele setting zijn verwijderd uit de dataset om uit te sluiten dat men in een zorginstelling woont. Na deze stap zijn er 172.673 cases over gebleven.
- *Aantal maanden verkregen zorg*: In lijn met de experimentele groep, zijn personen die voor minder dan vier maanden data hadden, verwijderd uit de dataset. Hierdoor bleven er nog 143.210 cases over.
- *Sterk afwijkend zorggebruik*: Vervolgens is er onderzocht of er personen in de controlegroep zaten die erg afwijken van het zorggebruik van de experimentele groep. Aangezien het doel van de controlegroep was om vergelijkbare controles te vinden voor de experimentele deelnemers, zijn personen die 10% of meer zorg gebruikten dan de experimentele deelnemers verwijderd. Uiteindelijk bleven hierdoor 137.194 cases over om matchende controle respondenten in te zoeken.

Stap 3 CBS/Vektis data koppelen aan de experimentele groep
Het basisbestand met de data van de controlegroep is vervolgens gekoppeld aan het bestand met de experimentele groep. Vervolgens zijn op dit bestand twee verschillende matching procedures uitgevoerd.

Matching procedure 1
Om het effect van SBD op het volume en de kosten van extramurale Wmo-, Zvw- en Wlz-zorg te onderzoeken, is in de CBS/Vektis-data gezocht naar controle respondenten die zoveel mogelijk matchten met de respondenten in de experimentele groep. Hiertoe is in SPSS de methode van case-control matching gebruikt waarbij een 1:4 ratio is nagestreefd (voor elke case 4 matchende controles). Uitgangspunt hierbij was dat in eerste instantie gezocht wordt naar exacte matches. Er is gematchted op de T0-variabelen op de verschillende Wlz en Zvw-zorgvormen en het aantal maanden dat men ofwel SBD had ofwel in CBS/Vektis-data in leven was. De T0 variabelen van de Wmo-zorgvormen zijn hierin niet meegenomen, omdat deze vanwege het ontbreken van het exacte volume en de exacte kosten niet adequaat als matchingsvariabele gebruikt konden worden. In de eerste stap zijn er voor 117 cases exacte matches gevonden en voor 51 cases een match die exact of met minder dan 5 uur per maand verschil afweek op de Zvw- of Wlz-zorggebruik variabelen. Voor de overige 15 cases is in een tweede stap meer tolerantie in de matching toegestaan door op een aantal variabelen een grotere afwijking in uren toe te laten. Uiteindelijk heeft dit geresulteerd in 4 verschillende steekproeven van controle respondenten. Dit betekent dat voor de experimentele groep van 183 respondenten vier vergelijkbare controlegroepen geformeerd konden worden met ieder 183 respondenten.

Matching procedure 2
Om het effect van SBD op uitstel van verpleeghuisopname te onderzoeken is een andere matching procedure gevolgd om bias te voorkomen. Belangrijke reden is dat van 53 personen in de experimentele groep onbekend is of zij wel of niet zijn opgenomen. Voor een zuivere analyse naar verpleeghuisopname is deze informatie essentieel. Personen waarover geen informatie over wel of geen opname beschikbaar was, zijn geëxcludeerd, leidend tot een nieuwe experimentele groep van 130 personen, die een nieuwe matching vergen. Bij het matchen is opnieuw gematcht naar een ratio van 1:4 in de case-control matching en met de T0-variabelen als matchingsvariabelen. In deze procedure is echter niet gematcht op basis van het aantal maanden SBD of in leven zijn, aangezien het juist de vraag is hoe lang het duurt voordat iemand wel of niet opgenomen wordt. Op deze wijze wordt dus het natuurlijk patroon van respondenten gevolgd, evenals hoe deze voor de experimentele groep wordt gevolgd. In de eerste stap zijn er voor 84 cases exacte matches gevonden en voor 30 cases een match die exact of met minder dan 1 uur per maand

verschil afweek op de Zvw- of Wlz-zorggebruik variabelen. Voor de overige 16 cases is in een tweede stap meer tolerantie in de matching toegestaan door op een aantal variabelen een grotere afwijking in uren toe te laten. Uiteindelijk heeft dit geresulteerd in 4 verschillende steekproeven van controle respondenten. Dit betekent dat voor de experimentele groep van 130 respondenten vier vergelijkbare controlegroepen geformeerd konden worden met ieder 130 respondenten.

2.1.4 Data-analyse

De relatie tussen SBD, volume en kosten onder personen die SBD ontvangen
Voor gebruik en de kosten van zorg en SBD-ondersteuning zijn het aantal en percentage gebruikers, het gemiddelde uren gebruik, het totale gebruik in uren, fte en kosten berekend met beschrijvende statistiek. De fte zijn berekend door het totaal aantal uren te delen door 1872 (CAO VVT). Met Friedman-toetsen en Wilcoxon-toetsen is onderzocht of het volume en de kosten in de tijd verschilden. Tevens is getoetst of het gebruik verschilde tussen het moment dat iemand nog geen SBD kreeg en de periode dat wel SBD is gekregen. Hiertoe is het gemiddelde op T0 vergeleken met het gemiddelde over de periode T1 tot en met T5. De invloed van de duur (aantal maanden SBD) en intensiteit (gemiddeld aantal uren per maand) van SBD en de achtergrondkenmerken op het gebruik van zorg onder personen die SBD krijgen, is getoetst met regressieanalyses. De afhankelijke variabelen waren het gemiddelde aantal uren per maand over de 2 jaren (T1-T5). De onafhankelijke variabelen waren: het gemiddelde gebruik van zorg op T0, de achtergrondkenmerken geslacht, leeftijd, woonsituatie, diagnose en verpleeghuisopname, het aantal maanden SBD en het gemiddelde aantal uren SBD per maand SBD.

Relatie SBD, volume en kosten onder personen die SBD hebben gekregen
De invloed van SBD op volume en kosten van Zvw- en Wlz-zorg is getoetst met regressieanalyses. De afhankelijke variabelen waren voor de analyses naar volume het gemiddelde aantal uren per maand over de 2 jaren en voor de kosten de gemiddelde kosten. De onafhankelijke variabelen waren: wel of geen SBD krijgen (experimentele of controlegroep), het gemiddelde volume of kosten T0, geslacht, leeftijd, woonsituatie, wel of niet hebben diagnose, wel of geen verpleeghuisopname en het aantal maanden waarover zorg is verkregen. CBS/Vektis-data bevat geen data over volume van Wmo-zorg, maar alleen of een zorgvorm wel of niet wordt gebruikt. Voor Wmo-zorg zijn daarom logistische regressies uitgevoerd met het wel of niet krijgen van een zorgvorm gedurende 2 jaren als afhankelijke variabele en het wel of niet krijgen van een zorgvorm op T0 als onafhankelijke variabele. De overige afhankelijke variabelen zijn eender aan de analyses voor Zvw- en Wlz-zorg. Een significantieniveau van p=.05 is aangehouden. Voor de analyses naar verschuivingen zijn tenslotte de totale fte en kosten op T0, in jaar 1 en jaar 2 berekend en gedeeld door het totaal op deze momenten.

Effect SBD op volume en kosten: experimentele groep versus met controlegroep
Het effect van SBD op het volume en de kosten van zorg zijn onderzocht door de experimentele en de controlegroepen met elkaar te vergelijken. Met descriptieve analyses zijn ten eerste het volume en de kosten in kaart gebracht in aantal en percentage gebruikers, het gemiddelde uren gebruik, het totale gebruik in uren, fte en kosten in euro's. De fte zijn berekend door het totaal aantal uren te delen door 1872 (CAO VVT). Voor de Zvw- en Wlz-zorgvormen is met t-toetsen onderzocht of het volume en de kosten tussen de experimentele en de controlegroepen verschilden. Zowel de situatie op T0 als het totaal over de periode van 2 jaren is vergeleken tussen bij groepen. Voor Wmo-zorg is eenzelfde gedaan met de X^2-toets, vanwege het binaire karakter van de data. De verschillen zijn significant bij een p<.05.
Het effect van SBD is vervolgens met regressies onderzocht. Voor de Zvw- en Wlz-zorgvormen is het effect getoetst met lineaire regressieanalyses, waarbij de afhankelijke variabele het gemiddeld aantal uren per maand over de 2 jaar was. De onafhankelijke variabelen waren: het gemiddelde gebruik van zorg op T0,

de achtergrondkenmerken geslacht, leeftijd, woonsituatie, diagnose en verpleeghuisopname en het aantal uren dat iemand zorg heeft ontvangen. Als laatste is ook een dummyvariabele opgenomen als onafhankelijke variabele waarbij de controlegroep een waarde 0 is toegekend en de experimentele groep een waarde 1. Voor de Wmo-zorgvormen zijn op gelijke wijze logistische regressies uitgevoerd. In alle analyses is een significantieniveau van $p<.05$ aangehouden.

Effect SBD op uitstel verpleeghuisopname

Om te onderzoeken of SBD tot uitstel van verpleeghuisopname leidt, is het verschil in verpleeghuisopname tussen de experimentele en controlegroep geanalyseerd in aantallen en percentages opnames en aantal maanden tot opname. Met t-toetsen en X^2-toetsen is geanalyseerd of deze van elkaar verschilden. Daarnaast is een Cox proportional hazards regressie model gebruikt om te onderzoeken of verschillen een gevolg zijn van het krijgen van SBD. De Cox regressie wordt gebruikt voor data die informatie geven over de tijd tot het optreden van een bepaald event. In dit geval is het event de verpleeghuisopname. De tijd is het aantal maanden tot opname. Voor zowel de experimentele als de controlegroep zijn mensen die in de periode van 2 jaar overleden zijn wel meegenomen in de analyse. Deze worden als gecensureerd beschouwd, dat wil zeggen dat aangenomen wordt dat het event (i.e. opname) niet is opgetreden tot het moment van overlijden. Immers 75% van de personen met dementie overlijdt thuis zonder ooit te zijn opgenomen. Na overlijden, zijn deze personen niet meer meegenomen in de analyse. De Cox regressie geeft met de Hazards Ratio's (HR) de grootte van het effect weer. Een HR van 1 geeft aan dat er geen verschil is tussen twee groepen. In dit geval is de hazard de kans om opgenomen te worden in het verpleeghuis. De HR is het relatieve risico op opname op elk tijdstip en geeft de verhouding in hazard in de experimentele groep en controlegroep weer. De HR's worden getoetst met de Wald statistic en een significantieniveau van $p<.05$.

2.1.5 Respondenten

Experimentele groep

In totaal zijn data verkregen van 185 personen. Twee personen hebben slechts 2 maanden SBD gekregen en zijn verwijderd. Het betreft een respondent uit Amsterdam die alleen ondersteuning van het SBD-team kreeg en een respondent uit Den Bosch die naast SBD ook MPT begeleiding en casemanagement (Wlz) kreeg. Het is onbekend waarom deze respondenten na 2 maanden geen SBD meer kregen. Het totaal aantal respondenten komt daarmee uit op 183. Niet van alle 183 zijn data door TaO of Care verzameld. Daarnaast waren de data over de achtergrondkenmerken van de wel bekende respondenten niet compleet. Van vele respondenten ontbreken dus data over achtergrondkenmerken (zie tabel 1).

Kenmerk	Missing (N, %)
Geslacht	29 (16%)
Leeftijd	35 (19%)
Wel/niet gestopt	25 (14%)
Woonsituatie	44 (24%)
Wel/geen diagnose dementie	41 (22%)
Fase dementie	41 (22%)
Route aanmelding SBD	57 (31%)
Verpleeghuisopname	48 (26%)

Tabel 1 Aantal en percentage missende waarden achtergrondkenmerken

Respondenten naar kenmerken SBD-ondersteuning

Respondenten van wie bekend is wat de aanmeldroute is, worden voornamelijk door de casemanager (44%) aangemeld (zie tabel 2). De **aanmeldroute** verloopt voor de meeste respondenten via de eerste lijn (72%).

Naast de casemanagers melden de huisarts (19%) en de wijkverpleegkundige (9%) respondenten aan voor SBD. In totaal 11 respondenten (9%) vindt via kennissen, vrienden of familie diens weg naar SBD. In 9% van de gevallen meldt de 2e of 3e lijn aan (ziekenhuis 3%, specialist ouderengeneeskunde 6%). De overige 10% wordt aangemeld via ontmoetingscentra, ouderenadviseurs en psychologen.

De **duur van de SBD-ondersteuning** is gemiddeld 15 maanden. Het verschilt sterk per respondent hoe lang deze SBD heeft ontvangen. De duur loopt uiteen van 3 maanden tot en met 24 maanden. Met de tijd neemt het aantal personen dat SBD krijgt af (figuur 1). Iedereen krijgt ten minste 3 maanden SBD. Na een jaar is het aantal personen dat nog SBD krijgt ongeveer gehalveerd (55%). 37% krijgt daarna nog maximaal 5 maanden SBD. Na 2 jaren krijgt nog maar 20% ondersteuning van SBD.

Bijna de helft van de respondenten (44%) is **voortijdig gestopt met SBD-ondersteuning.** 38% Heeft gedurende de volledige trialperiode SBD ontvangen. Bij 14% is niet bekend of zij zijn gestopt of de gehele trialperiode SBD hebben gekregen. Van de respondenten die zijn gestopt, is de helft opgenomen in een verpleeghuis (n=44, 50%). Vier respondenten zijn overleden (5%). Voor drie respondenten was SBD niet passend (respondenten wilden zelf geen SBD-ondersteuning meer of konden geen ondersteuning meer krijgen, vanwege de fase van dementie). Bij 9% (n=10) is SBD-gestopt door problemen of wisselingen in het team. Van 28 respondenten (32%) is onbekend waarom zij zijn gestopt.

Kenmerk	**Aantal, percentage, gemiddelde, min en max**
Aanmeldroute	
Casemanager	56 (44%)
Huisarts	24 (19%)
Wijkverpleging	11 (9%)
Via via / informeel	11 (9%)
Specialist ouderengeneeskunde	7 (6%)
Ziekenhuis	4 (3%)
Overig	13 (10%)
Duur SBD over eerste 2 jaren	
Gemiddeld	15 maanden
Min-max	3-24 maanden
Voortijdig gestopt met SBD	
Ja	88 (48%)
Nee	70 (38%)
Onbekend	25 (14%)
<u>Reden stoppen</u>	
Overleden	4 (5%)
Opname verpleeghuis	44 (50%)
SBD past niet	3 (3%)
Problemen SBD-team	9 (10%)
Onbekend	28 (32%)

Tabel 2 Kenmerken SBD-ondersteuning respondenten naar aantal en percentage

Respondenten naar achtergrondkenmerken

Het aantal respondenten varieert per **regio** (zie tabel 3). In de regio's Bergen en Haarlem, waar de Social Trials niet zijn verlengd, is het aantal respondenten het laagst. De regio Den Bosch kent het hoogste aantal respondenten. De overige regio's hebben een respondentenbestand van 22 tot 29 personen.

Van de respondenten waarvan gegevens beschikbaar waren over **geslacht, woonsituatie en leeftijd**, was het merendeel vrouw (57%) en alleenwonend (62%). De leeftijd varieert van 51 tot 94 jaar met een

gemiddelde van 80 jaar. Ten aanzien van het **dementieel syndroom** heeft de meerderheid een diagnose dementie (74%). Voor de fase van dementie is de niet gevalideerde schaal van TaO of Care afgenomen (zie items tabel 3). 44% van de respondenten zitten in de fase waarin er iets hapert en er een groeiend besef is van problemen. 34% leeft diens leven met dementie. Bij 21% staat het dagelijks leven onder druk door het dementieel syndroom.

Kenmerk	**Aantal, percentage, gemiddelde, min en max**
Regio	
Amstelveen	22 (12%)
Amsterdam	29 (16%)
Bergen	10 (5%)
Den Bosch	36 (20%)
Haarlem	9 (5%)
Moerdijk	27 (15%)
Roermond	23 (12%)
Rotterdam	27 (15%)
Leeftijd	
Gemiddeld	80 jaar
Min-max	51-94 jaar
Geslacht	
Man	66 (43%)
Vrouw	88 (57%)
Woonsituatie	
Woont alleen	86 (62%)
Woont samen	53 (38%)
Diagnose dementie	
Ja	105 (74%)
Nee	37 (26%)
Fase dementie	
Er hapert iets	37 (26%)
Groeiend besef	26 (18%)
Dagelijks leven met dementie	49 (35%)
Dagelijks leven onder druk	30 (21%)

Tabel 3 Demografische respondenten naar aantal en percentage

Controlegroep

Voor de respondenten in de controlegroep waren het geslacht, leeftijd en woonsituatie bekend. Tabel 4 en 5 geven voor alle 4 controlegroepen voor beide matching procedures de demografisch kenmerken weer. De experimentele- en controlegroepen verschillen niet significant van elkaar.

Kenmerk	**Aantal, percentage, gemiddelde, min en max**			
	Controlegroep 1	Controlegroep 2	Controlegroep 3	Controlegroep 4
Leeftijd				
Gemiddeld	81	81	81	79
Geslacht				
Man	71 (39%)	75 (41%)	77 (42%)	65 (36%)
Vrouw	112 (61%)	108 (59%)	106 (58%)	118 (64%)
Woonsituatie				
Woont alleen	113 (62%)	106 (58%)	111 (61%)	108 (59%)
Woont samen	70 (38%)	77 (42%)	72 (39%)	75 (41%)

Tabel 4 Demografische respondenten naar aantal en percentage in controlegroep volume en kosten

Kenmerk	Aantal, percentage, gemiddelde, min en max			
	Controlegroep 1	Controlegroep 2	Controlegroep 3	Controlegroep 4
Leeftijd				
Gemiddeld	80	80	78	79
Geslacht				
Man	54 (42%)	59 (45%)	55 (42%)	59 (45%)
Vrouw	76 (58%)	71 (55%)	75 (58%)	71 (55%)
Woonsituatie				
Woont alleen	66 (51%)	69 (53%)	69 (53%)	59 (45%)
Woont samen	64 (49%)	61 (47%)	61 (47%)	71 (55%)

Tabel 5 Demografische respondenten naar aantal en percentage in controlegroep verpleeghuisopname

2.2 Onderzoek naar de bekostiging

Het design van het onderzoek is een kwalitatief onderzoek met interviews en documenten.

2.2.1 Respondenten en dataverzameling

Voor het onderzoek is een doelgerichte steekproef uitgevoerd. Projectleiders hebben in eerste instantie respondenten aangedragen.

Functie	Organisatie
Controller	Zorgaanbieder Van Neynsel
Senior financieel projectmanager	Gemeente 's-Hertogenbosch
Controller	Gemeente 's-Hertogenbosch
Unitdirecteur	Gemeente 's-Hertogenbosch
Beleidsadviseur	Gemeente 's-Hertogenbosch
Strategisch beleidsontwikkelaar ouderenzorg	Zorgkantoor VGZ
Hoofd zorginkoop	Zorgkantoor VGZ
Zorginkoper	Zorgkantoor VGZ
Zorginkoper	Zorgverzekeraar Zilveren Kruis
Zorginkoper	Zorgkantoor Zilveren Kruis
Zorgverkoper	Zorgaanbieder Humanitas
Beleidsadviseur	Gemeente Rotterdam
Zorginkoper	Zorgverzekeraar Zorg en Zekerheid
Divisiemanager Zorg	Zorgverzekeraar Zorg en Zekerheid
Zorginkoper	Zorgkantoor Zorg en Zekerheid
Beleidsadviseur	Gemeente Amstelveen
Adviseur zorgcontractering	Zorgaanbieder Zonnehuisgroep Amstelland
Strategisch manager zorgverkoop	Zorgaanbieder Amstelring
Zorginkoper	Zorgverzekeraar Zilveren Kruis
Zorginkoper	Zorgkantoor Zilveren Kruis
Senior beleidsmedewerker	Gemeente Amsterdam
Manager zorgcontractering	Zorgaanbieder Cordaan
Directeur	Zorgkantoor Zilveren Kruis
Directeur	Zorgkantoor CZ

Tabel 6 Respondenten onderzoek bekostiging

Via een sneeuwbalmethoden zijn additionele respondenten gevraagd. In de periode juni 2023 tot en met juli 2024 zijn interviews gehouden met personen werkzaam bij zorgverzekeraars, zorgkantoren, gemeenten en zorgaanbieders uit de regio's Amstelveen, Amsterdam, Den Bosch, Rotterdam, Moerdijk en Roermond. Respondenten is toestemming gevraagd voor opname van het interview en het gebruik van de antwoorden voor dit onderzoek. In totaal zijn 24 respondenten geïnterviewd (Tabel 6). Waar nodig is bij respondenten aanvullende informatie telefonisch of per e-mail opgevraagd. Aanvullend hierop zijn documenten met betrekking tot de financiële inrichting van de Social Trials bestudeerd. Deze documenten zijn verkregen van de regio's en PwC Advisory.

In de interviews is gevraagd naar de gehanteerde financierings- en bekostigingsvormen voor SBD in de regio, de redenen voor de gemaakte keuzes en de bijbehorende voor- en nadelen. Indien deelgenomen is aan de experimentele betaaltitel, is gevraagd naar redenen voor deelname, de voor- en nadelen van de experimentele betaaltitel en het beleid voor het vervolgen van de titel in de toekomst. Daarnaast is gevraagd naar de inhoud van en ervaringen met de samenwerking tussen gemeenten, zorgverzekeraar en zorgkantoren. Ook is gevraagd hoe gekeken werd naar de relatie tussen financiering en bekostiging en de effectiviteit van de SBD in termen van kwaliteit en kosten. Tenslotte is gevraagd naar de invloed van de financiële kaders (Wmo, Zvw en Wlz) en de implicaties van zorgverschuivingen tussen deze kaders.

2.2.2 Data-analyse

De interviews zijn eerst getranscribeerd en vervolgens gecodeerd via inductieve open codering. De codering is iteratief uitgevoerd en tijdens teamvergaderingen besproken. Bij verschillen in interpretatie zijn tekstfragmenten besproken om overeenstemming te bereiken. Onderzoekers bewogen reflectief tussen codedefinities en fragmenten om patronen te identificeren en te verfijnen. Data zijn eerst naar regio geanalyseerd en beschreven in regiorapportages. Regio's zijn vervolgens met elkaar vergeleken langs de thema's type ondersteuning, effecten, werkzame bestanddelen en beperkingen door de inzichten uit de regio's langs deze thema's te coderen en analyseren. De onderzoekers bereikten consensus over de datareductie, themavorming en interpretatie, waarbij onderzoekerstriangulatie is toegepast.

3 Relatie SBD, volume en kosten bij personen die SBD ontvangen

In dit hoofdstuk staat de relatie tussen SBD, volume en kosten onder personen die SBD ontvangen centraal. De personen die SBD krijgen worden in de tijd gevolgd op hun gebruik van zorg om inzicht te geven wat aan volume en kosten wordt gebruikt als een persoon SBD krijgt. Inzicht wordt tevens gegeven in de invloed van SBD als het volume en de kosten niet wordt vergeleken met personen die geen SBD krijgen. Leidende vragen van het hoofdstuk zijn:

1. Wat zijn het volume en de kosten van formele zorg en SBD onder personen die SBD krijgen?
2. Hoe veranderen het volume en de kosten van formele zorg en SBD in de tijd onder personen die SBD krijgen?
3. Wat is de relatie tussen achtergrondkenmerken, duur en intensiteit van SBD op het gebruik van formele zorg door personen die SBD krijgen?
4. Welke verschuivingen in extramurale Wmo-, Zvw- en Wlz-zorg treden op bij personen die SBD krijgen?

In de paragrafen 3.1 tot en met 3.4 wordt antwoord gegeven op de vragen voor de Wmo, Zvw, Wlz en SBD-ondersteuning. In paragraaf 5 staan de verschuivingen en verhoudingen over de domeinen centraal.

3.1 Wmo-zorg

Het algemene beeld is dat het gebruik en de kosten van Wmo-zorg in de tijd, gemiddeld licht toenemen onder personen die SBD hebben gekregen. Vanaf het moment dat men nog geen SBD ontvangt tot 2 jaren nadat SBD is gekregen, is het gebruik gestegen. Deze toename is significant voor de toename aan dagbesteding (p=.002) en het totaal aan Wmo-zorg (p=.003).

Over 2 jaar bezien hebben 108 (59%) personen die SBD hebben gekregen ook Wmo-zorg ontvangen (tabel 7). In totaal heeft daarmee 41% geen Wmo-zorg gekregen gedurende de gehele trialperiode dat zij ook SBD-ondersteuning ontvingen. Bij 12% is het gebruik van Wmo-zorg niet veranderd gedurende de gehele trialperiode. Bij 16% van de respondenten is het gebruik in de loop van de tijd gedaald en bij 31% is het gebruik gestegen.

Het gebruik verschilt sterk naar zorgvorm. Respondenten maken het meest gebruik van huishoudelijke hulp (n=74; 40%), gevolgd door dagbesteding (n=44; 24%). Van een ouderenadviseur en sociaal wijkteam wordt nauwelijks gebruik gemaakt (respectievelijk 1 en 3 respondenten). In totaal maken de respondenten 18579 uren gebruik van Wmo-zorg met een totaal aan kosten van 589.884 euro. Omgerekend naar fte op basis van de CAO VVT (1 fte= 1872 uur) bedraagt het beslag op de arbeidsmarkt gedurende 2 jaren 10 fte, ofwel **5 fte per jaar**. Hiervan betreft 77% huishoudelijke hulp (2.3 fte per jaar) en dagbesteding (1.5 fte per jaar). Het merendeel van de kosten worden tevens voor deze zorgvormen gemaakt en wel 36% van de kosten zijn kosten voor huishoudelijke hulp en 31% van de kosten zijn gemaakt voor dagbesteding.

Wmo	T0 (n=183)	T1 3 maanden (n=183)	T2 6 maanden (n=178)	T3 1 jaar (n=153)	T4 1.5 jaar (n=101)	T5 2 jaar (n=68)	T1-T5 (over 2 jaar) (n=183)
Ambulante begeleiding							
Gebruikers	7 (4%)	7 (4%)	8 (5%)	8 (5%)	7 (7%)	3 (4%)	13 (7%)
Gemiddeld uren per maand	0.7	0.6	0.7	0.7	0.8	0.9	0.6
Totaal uren	122	333	378	589	398	342	2040
Fte	0.1	0.2	0.2	0.3	0.2	0.2	1.1
Totale kosten	5.136	14.019	15.914	24.797	16.756	14.398	85.884
Dagbesteding							
Gebruikers	23 (13%)	24 (13%)	29 (16%)	32 (21%)	22 (22%)	17 (25%)	44 (24%)
Gemiddeld uren per maand	1.5	1.5	1.6	2.0*	2.3	3.2	2.1**
Totaal uren	274	847	869	1636	1329	1113	5794
Fte	0.1	0.5	0.5	0.9	0.7	0.6	3.1
Totale kosten	8.845	27.341	28.051	52.810	42.900	35.928	187.030
Home Instead							
Gebruikers	4 (2%)	4 (2%)	3 (2%)	2 (1%)	2 (2%)	3 (4%)	7 (4%)
Gemiddeld uren per maand	0.7	0.7	0.7	0.6	1.2	1.3	0.8
Totaal uren	123	370	357	554	338	468	2087
Fte	0.1	0.2	0.2	0.3	0.2	0.3	1.1
Totale kosten	5.461	16.428	15.851	24.598	15.007	20.779	92.663
Huishoudelijke hulp							
Gebruikers	56 (31%)	59 (32%)	59 (33%)	57 (37%)	36 (36%)	24 (35%)	74 (40%)
Gemiddeld uren per maand	2.9	2.9	2.9	3.1	3.3	3.2	3.1
Totaal uren	538	1592	1496	2576	1684	1102	8450
Fte	0.3	0.9	0.8	1.4	0.9	0.6	4.5
Totale kosten	13.450	39.800	37.400	64.400	42.100	27.550	211.250
Ouderenadviseur							
Gebruikers	0	0	0	1 (1%)	0	0	1 (1%)
Gemiddeld uren per maand	0	0	0	<0.01	0	0	<0.001
Totaal uren	0	0	0	1	0	0	1
Fte				<0.01			<0.001
Totale kosten				75			75
Sociaal wijkteam							
Gebruikers	2 (1%)	2 (1%)	3 (2%)	2 (2%)	1 (1%)	1 (2%)	3 (2%)
Gemiddeld uren per maand	0.1	0.1	0.1	0.1	<0.1	0.1	0.1
Totaal uren	17	52	54	54	26	22	208
Fte	<0.1	<0.1	<0.1	<0.1	<0.1	<0.1	0.1
Totale kosten	1.020	3.120	3.240	3.240	1.560	1.320	12.480
Totaal Wmo-zorg							
Gebruikers	77 (42%)	80 (44%)	85 (48%)	81 (53%)	53 (53%)	36 (53%)	108 (59%)
Gemiddeld uren per maand	5.9	5.8	6,0	6.5*	7.6	8.6	6.6**
Totaal uren	1075	3194	3154	5410	3775	3046	18579
Fte	0.6	1.7	1.7	2.9	2.0	1.6	9.9
Totale kosten	33.912	100.708	100.456	169.920	118.323	99.975	**589.382**

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tabel 7 Volume en kosten Wmo-zorg personen die SBD krijgen (experimentele groep) per meetmoment in aantal en percentage gebruikers, gemiddelde uren gebruik per maand, totaal aantal uren, fte en kosten in euro

3.2 Zvw-zorg

Het gebruik van Zvw-zorg door personen die SBD krijgen vertoont geen duidelijke patronen in de tijd (tabel 8). Op face-value blijft het gebruik nagenoeg gelijk. Alleen het totaal aan Zvw-zorg en persoonlijke verzorging lijkt het eerste jaar dat men SBD krijgt licht te stijgen, waarna het daalt. Deze stijging is alleen significant voor casemanagement in de eerste 6 maanden (p=.006 op 3 maanden en p=.016 op 6 maanden).

Niet iedereen ontvangt Zvw-zorg. Over 2 jaar bezien hebben 140 (77%) personen die SBD krijgen, gebruik gemaakt van Zvw-zorg. Daarmee ontvangt 23% geen Zvw-zorg. Bij 45% is het gebruik gedaald en bij 32% is het gebruik gestegen. In aantallen worden personen die SBD krijgen het meest ondersteund door een casemanager. In uren en kosten wordt juist meer gebruik gemaakt van wijkverpleging en persoonlijke verzorging. Het verschil is een gevolg van het niet wekelijks langskomen van een casemanager.

In totaal maken de respondenten 12863 uren en voor 841635 euro gebruik van Zvw-zorg. Omgerekend naar fte op basis van de CAO VVT (1 fte= 1872 uur) bedraagt het beslag op de arbeidsmarkt gedurende 2 jaren 6,9 fte, ofwel afgerond **3,5 fte per jaar**. In uren betreft 55% hiervan persoonlijke verzorging en in kosten 47%.

Zvw	T0 (n=183)	T1 3 maanden (n=183)	T2 6 maanden (n=178)	T3 1 jaar (n=153)	T4 1.5 jaar (n=101)	T5 2 jaar (n=68)	T1-T5 (2 jaar) (n=183)
Wijkverpleging							
Gebruikers	29 (16%)	33 (18%)	30 (17%)	31 (20%)	20 (20%)	11 (16%)	44 (24%)
Gemiddeld uren per maand	1.9	1.8	1.5	1.5	1.8	1.8	1.6
Totaal uren	339	973	779	1270	982	675	4679
Fte	0.2	0.5	0.4	0.7	0.5	0.4	2.5
Totale kosten	24.944	71.593	57.319	93.447	72.256	49.667	344.282
Casemanagement							
Gebruikers	79 (43%)	81 (44%)	71 (40%)	60 (39%)	39 (39%)	30 (44%)	95 (52%)
Gemiddeld uren per maand	0.5	0.5**	0.4*	0.5	0.3	0.5	0.5
Totaal uren	98	262	222	353	185	142	1164
Fte	0.1	0.1	0.1	0.2	0.1	0.1	0.6
Totale kosten	8.428	22.532	19.092	30.358	15.910	12.212	100.104
Persoonlijke verzorging							
Gebruikers	35 (19%)	40 (22%)	37 (21%)	35 (23%)	22 (22%)	10 (15%)	47 (26%)
Gemiddeld uren per maand	2.6	2.8	2.8	3.3	1.9	1.9	2.8
Totaal uren	484	1544	1501	2391	1016	569	7021
Fte	0.3	0.8	0.8	1.3	0.5	0.3	3.8
Totale kosten	27.385	87.360	84.927	135.283	57.485	32.194	397.249
Totaal Zvw-zorg							
Gebruikers	114 (62%)	118 (65%)	104 (58%)	95 (62%)	62(61%)	42 (62%)	140 (77%)
Gemiddeld uren per maand	5.0	5.1	4.8	5.3	4.1	4.2	4.9
Totaal uren	921	2779	2502	4014	2182	1386	12863
Fte	0.5	1.5	1.3	2.1	1.2	0.7	6.9
Totale kosten	60.757	181.485	161.338	259.088	145.651	94.073	**841.635**

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tabel 8 Volume en kosten Zvw-zorg personen die SBD krijgen (experimentele groep) per meetmoment in aantal en percentage gebruikers, gemiddelde uren gebruik per maand, totaal aantal uren, fte en kosten in euro

3.3 Wlz-zorg

Het gebruik van Wlz-zorg neemt onder personen die SBD krijgen met de tijd toe (tabel 9). Dit geldt voor het totaal aan Wlz-zorg en voor alle onderscheiden Wlz-zorgvormen (alle p<.001). Echter, slechts een deel krijgt Wlz-zorg. De meeste personen (76%) hebben gedurende de gehele 2 jaren geen Wlz-zorg ontvangen. Daarmee heeft 24% Wlz-zorg gekregen. Bij 3 personen (1.5%) is het gebruik gedaald en bij 40 personen (22%) is het gestegen. Bij 1 persoon is het gebruik gelijk gebleven (0.5%).

Wlz	T0 (n=183)	T1 3 maanden (n=183)	T2 6 maanden (n=178)	T3 1 jaar (n=153)	T4 1.5 jaar (n=101)	T5 2 jaar (n=68)	T1-T5 (2 jaar) (n=183)
MPT begeleiding							
Gebruikers	2 (1%)	6 (3%)	6 (3%)	9 (6%)	10 (10%)	8 (12%)	16 (9%)
Gemiddeld uren per maand	0.2	0.3	0.6	0.5	1.3	2.9*	0.8***
Totaal uren	28	176	245	460	711	661	2253
Fte	<0.1	0.1	0.1	0.2	0.4	0.4	1.2
Totale kosten	1.822	11.454	15.945	29.937	46.272	43.018	146.625
MPT dagbesteding psychogeriatrisch							
Gebruikers	2 (1%)	4 (2%)	9 (5%)	12 (8%)	9 (9%)	6 (9%)	17 (9%)
Gemiddeld per maand	0.2	0.2	0.5*	1.2*	1.6	2.1	0.9***
Totaal dagdelen	35	130	286	966	788	554	2724
Fte	<0.1	0.1	0.2	0.5	0.4	0.3	1.5
Totale kosten	2.091	7.765	17.083	57.699	47.067	33.090	162.705
MPT huishoudelijke hulp							
Gebruikers	6 (3%)	10 (6%)	12 (7%)	13 (9%)	11 (11%)	10 (15%)	25 (14%)
Gemiddeld uren per maand	0,3	0.4*	0.7*	0.6	0.8*	1.2*	0.7***
Totaal uren	52	232	274	450	359	330	1645
Fte	<0.1	0.1	0.1	0.2	0.2	0.2	0.9
Totale kosten	1.780	7.944	9.382	15.408	12.292	11.299	56.325
MPT persoonlijke verzorging							
Gebruikers	5 (3%)	9 (5%)	12 (7%)	13 (9%)	12 (12%)	12 (18%)	28 (15%)
Gemiddeld uren per maand	0.4	0.5	0.8*	0.7**	1.5**	2.5**	1.1***
Totaal uren	69	257	290	480	682	722	2431
Fte	<0.1	0.1	0.2	0.3	0.4	0.4	1.3
Totale kosten	4.010	14.934	16.852	27.893	39.631	41.955	141.265
MPT verpleging							
Gebruikers	4 (2%)	6 (3%)	9 (5%)	9 (6%)	7 (7%)	5 (7%)	18 (10%)
Gemiddeld uren per maand	0.3	0.3	0.4*	0.7*	0.9*	0.9*	0.6***
Totaal uren	58	183	215	561	329	264	1552
Fte	<0.1	0.1	0.1	0.3	0.2	0.1	0.8
Totale kosten	4.383	13.829	16.248	42.395	24.863	19.950	117.285
Casemanagement							
Gebruikers	4 (2%)	8 (4%)	11 (6%)	15 (10%)	12 (12%)	8 (12%)	27 (15%)
Gemiddeld uren per maand	<0.1	0.1	0.1*	0.1*	0.1*	0.2	0.1***
Totaal uren	8	30	36	66	45	79	256
Fte	<0.1	0.1	0.1	0.1	0.1	0.2	0.1
Totale kosten	736	2.758	3.310	6.068	4.137	7.263	23.537
Totaal Wlz-zorg							
Gebruikers	9 (5%)	16 (9%)	21 (12%)	27 (18%)	20 (20%)	18 (27%)	44 (24%)
Gemiddeld uren per maand	1.4	1.8*	3.1***	3.8**	6.3***	9.7***	4.2***
Totaal uren	250	1007	1346	2983	2915	2611	10862
Fte	0.1	0.5	0.7	1.6	1.6	1.4	5.8
Totale kosten	14.822	58.684	78.820	179.400	174.262	156.575	**647.742**

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tabel 9 Volume en kosten Wlz-zorg personen die SBD krijgen (experimentele groep) per meetmoment in aantal en percentage gebruikers, gemiddelde uren gebruik per maand, totaal aantal uren, fte en kosten in euro

In totaal maken de respondenten 10862 uren gebruik van Wlz-zorg. De kosten zijn 647742 euro. Omgerekend naar fte op basis van de CAO VVT (1 fte= 1872 uur) bedraagt het beslag op de arbeidsmarkt gedurende 2 jaren 5,8 fte, ofwel bijna **3 fte per jaar**. Op casemanagement en MPT huishoudelijke hulp na leggen de zorgvormen ieder een beslag van tussen 15% en 25% op de arbeidsmarktcapaciteit en kosten.

3.4 SBD-ondersteuning

In zijn algemeenheid neemt het gemiddelde aantal uren ondersteuning per maand door het SBD-team met de jaren af (p<.001), terwijl de ondersteuning door schillen toeneemt (p<.001). Het totaal aan SBD-ondersteuning neemt daarmee toe over de twee jaren bezien (p<.001).

Over 2 jaar bezien hebben alle 183 respondenten (100%) ondersteuning gekregen van het SBD-team en 75 (41%) heeft tevens ondersteuning van een SBD-schil gekregen (tabel 10). In totaal maken de respondenten 25010 uren gebruik van SBD. De totale kosten van SBD zijn 987680 euro. Omgerekend naar fte op basis van de CAO VVT (1 fte= 1872 uur) bedraagt het beslag op de arbeidsmarkt door SBD gedurende 2 jaren 13,4 fte, ofwel **6,7 fte per jaar**.

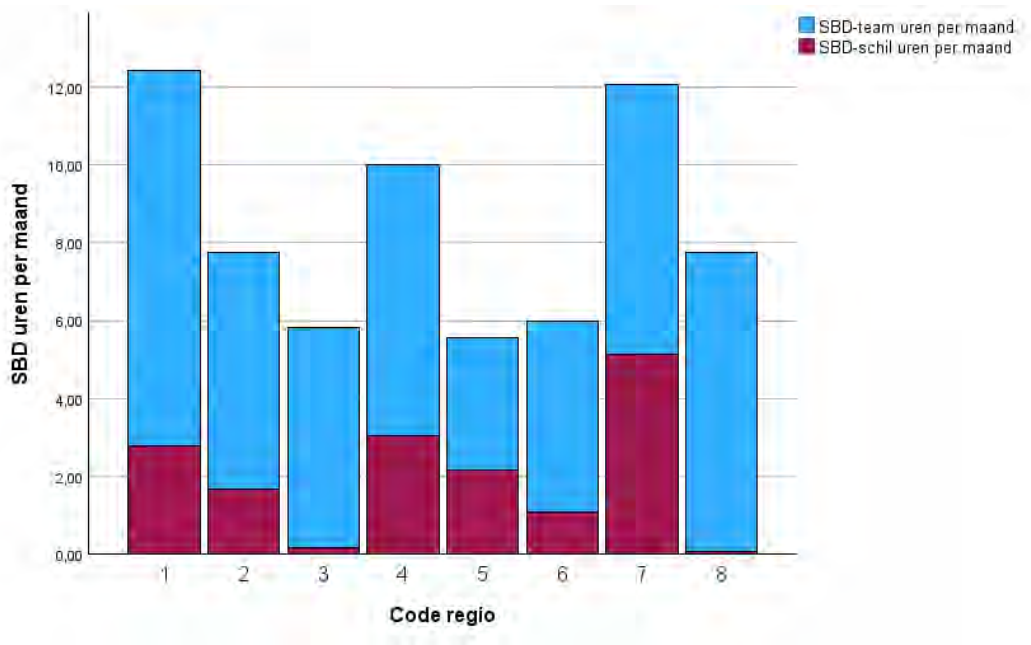
SBD	T1 3 maanden (n=183)	T2 6 maanden (n=178)	T3 1 jaar (n=153)	T4 1.5 jaar (n=101)	T5 2 jaar (n=68)	T1-T5 (2 jaar) (n=183)
SBD-team						
Gebruikers	183 (100%)	178 (100%)	153 (100%)	101 (100%)	68 (100%)	183 (100%)
Gemiddeld uren per maand	7.3	7.0*	7.0*	6.4*	6.3	6.8***
Totaal uren	4020	3551	5653	3198	2017	18439
Fte	2.1	1.9	3.0	1.7	1.1	9.9
Totale kosten	201.000	177.550	282.650	159.900	100.850	921.950
SBD-schil						
Gebruikers	38 (21%)	55 (31%)	59 (39%)	46 (46%)	27 (40%)	75 (41%)
Gemiddeld uren per maand	1.1	2.0***	3.1***	3.3	2.7	2.3***
Totaal uren	614	976	2607	1561	815	6573
Fte	0.3	0.5	1.4	0.8	0.4	3.5
Totale kosten	6.140	9.760	26.070	15.610	8.150	65.730
Totaal SBD						
Gebruikers	183 (100%)	178 (100%)	153 (100%)	101 (100%)	68 (100%)	183 (100%)
Gemiddeld uren per maand	8.4	8.9	10,1	9,7	9,0	9.1***
Totaal uren	4633	4527	8259	4759	2832	25010
Fte	2.5	2.4	4.4	2.5	1.5	13.4
Totale kosten	207.140	187.310	308.720	175.510	109.000	**987.680**

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tabel 10 Volume en kosten SBD-ondersteuning (experimentele groep) per meetmoment in aantal en percentage gebruikers, gemiddelde uren gebruik per maand, totaal aantal uren, fte en kosten in euro

Regionale verschillen

Tussen de regio's zijn verschillen in het volume aan SBD-ondersteuning (figuur 2). Sommige regio's leveren significant meer SBD dan andere. Soms verschilt de inzet van het SBD-team en soms de inzet van schillen. In sommige regio's worden nauwelijks schillen ingezet zet, terwijl een andere regio nagenoeg evenveel uren schil als SBD-team inzet. Nb.: om privacy-redenen worden de regio's niet bij naam genoemd.



Figuur 2 Inzet SBD naar regio

4 Het effect van SBD op capaciteit en kosten

In dit hoofdstuk staat centraal of het volume en kosten van gebruik van formele zorg, zoals beschreven in hoofdstuk 3, beïnvloed wordt door SBD. Personen die SBD krijgen zijn vergeleken met een controlegroep gebaseerd op CBS en Vektis-data. In totaal zijn 4 controlegroepen (steekproeven) gevormd op basis van matching met de personen die SBD krijgen. In hoofdstuk 2 is de methode in detail uiteengezet. De vragen, die in de achtereenvolgende paragrafen, worden beantwoord zijn:

1. Verschillen het volume en de kosten van zorg tussen personen die wel en geen SBD krijgen?
2. Vinden besparingen in kosten van Wlz-zorg plaats door uitstel van verpleeghuisopname?
3. Verschilt het effect van SBD op het volume en de kosten van zorg naar achtergrondkenmerken van personen?

4.1 Effect SBD op capaciteit en kosten Wmo, Zvw en Wlz

Personen die SBD hebben gekregen (experimentele groep) en personen die geen SBD hebben gekregen (controlegroep) zijn met elkaar vergeleken op volume (uren) en kosten van zorg (euro) op T0 (moment start zorg en/of SBD) en Ttot (totale volume en kosten in maanden gebaseerd op maanden dat een persoon SBD heeft gekregen). Met regressieanalyses is onderzocht of verschillen in zorggebruik veroorzaakt worden door SBD, achtergrondkenmerken en de zorg die iemand op T0 kreeg.

4.1.1 Effect SBD op capaciteit en kosten domein Wmo

Het aantal gebruikers van dagbesteding, huishoudelijke hulp en het totaal aan Wmo-zorg verschilt niet significant tussen personen die wel en geen SBD krijgen (Tabel 11). Het gebruik van ambulante begeleiding verschilt wel. Personen die geen SBD krijgen, gebruiken significant meer ambulante begeleiding aan het begin (p_{c1}=.024; p_{c2}=.000; p_{c3}=.000; p_{c4}=.001) en in totaal over de 2 jaren (respectievelijk p_{c2}=.000; p_{c3}=.000; p_{c4}=.000). De toename in gebruik verschilt echter niet tussen de beide groepen. De toename is onder personen met SBD 3% en onder personen zonder SBD gemiddeld 4%. Het totaal aantal gebruikers van Wmo-zorg is onder personen die geen SBD krijgen gemiddeld 10% en onder personen die wel SBD krijgen 15%. Het verschil in toename is niet significant.

Zorgvorm	Controlegroep 1 C1		Controlegroep 2 C2		Controlegroep 3 C3		Controlegroep 4 C4		SBD	
	T0	Ttot	T0	Ttot	T0	Ttot	T0	Ttot	T0	Ttot
Ambulante begeleiding	10%*	14%***	18%***	22%***	20%***	23%***	14%**	20%***	4%	7%
Dagbesteding	12%	17%	14%	19%	13%	23%	11%	21%	13%	24%
Huishoudelijke hulp	35%	40%	37%	45%	44%	51%	35%	43%	31%	40%
Totaal Wmo	41%	48%	43%	54%	51%	61%	43%	56%	42%	57%

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tabel 11 Volume in percentage gebruikers Wmo-zorg personen met en zonder SBD aan de start (T0) en over 2 jaren (Ttot)

Het verschil in gebruik van ambulante begeleiding is echter niet toe te schrijven aan de SBD. Ook op het gebruik van de andere Wmo-zorgvormen heeft SBD geen effect (tabel 12). Uit de regressieanalyses blijkt dat SBD geen voorspeller is van het gebruik van Wmo-zorg. De verklaarde variantie van de modellen is hoog. Kenmerken die het gebruik verklaren, vertonen geen eenduidig patroon en verschillen naar zorgvorm en steekproef. Zo hebben personen die niet worden opgenomen meer kans op het toenemend gebruiken van Wmo-zorg (C_2: B=-1.050, p=.035) en specifiek huishoudelijke hulp (C_1: B=-1.255, p=.032).

	Controlegroep 1 C1		Controlegroep 2 C2		Controlegroep 3 C3		Controlegroep 4 C4	
	B	p	B	p	B	p	Exp(B)	p
Ambulante begeleiding								
T0	25.035		24.390		25.359		24.626	
SBD	-.548		-.872		-.524		-.317	
Geslacht	1.466		.493		1.544		.624	
Leeftijd	-.065		.014		-.070		.003	
Woonsituatie	.523		.259		.444		.145	
Diagnose	-1.030		-.454		-.934		-.503	
Opname	1.188		.349		1.249		1.681	.020
Maanden	.026		.098		.095		.039	
Nagelkerke R²	*.714*		*.746*		*.824*		*.685*	
-2 log likelihood	83.83	.000	99.09	.000	74.03	.000	113.80	.000
Dagbesteding								
T0	23.953		23.737		23.425		23.392	
SBD	.935		.440		-.413		.378	
Geslacht	-.250		-.487		.050		.117	
Leeftijd	-.025		-.005		-.006		-.002	
Woonsituatie	.124		.417		.448		.180	
Diagnose	.002		-.020		.055		.168	
Opname	.135		.069		-.699		.562	
Maanden	.084	.017	.035		.065	.031	.076	.015
Nagelkerke R²	*.647*		*.638*		*.587*		*.559*	
-2 log likelihood	153.39	.000	163.12	.000	191.83	.000	195.01	.000
Huishoudelijke hulp								
T0	24.195		23.579		23.429		23.258	
SBD	.851		-1.056		-1.050		.265	
Geslacht	-1.303	.023	-.562		-.273		-.324	
Leeftijd	-.039		.050		.001		-.028	
Woonsituatie	-1.091		.073		.137		-.808	
Diagnose	-1.420		-1.312		-1.529	.043	-1.326	
Opname	-.525		-1.255	.032	-.842		.200	
Maanden	.016		-.022		-.001		.011	
Nagelkerke R²	*.851*		*.815*		*.826*		*.803*	
-2 log likelihood	113.08	.000	138.53	.000	133.17	.000	144.91	.000
Totaal Wmo								
T0	23.110		22.834		22.751		22.324	
SBD	1.057		-.400		-.643		.299	
Geslacht	-.887		-.598		-.138		-.173	
Leeftijd	-.034		.005		-.014		-.029	
Woonsituatie	-.331		.329		.523		-.138	
Diagnose	-1.290		-1.226		-1.401	.037	-1.289	.049
Opname	-.208		-1.050	.035	-.537		.509	
Maanden	.040		.003		.051		.054	
Nagelkerke R²	*.795*		*.760*		*.758*		*.724*	
-2 log likelihood	152.05	.000	169.43	.000	164.70	.000	187.57	.000

Tabel 12 Effect SBD, T0 en achtergrondkenmerken op de inzet aan capaciteit en kosten zorg domein Wmo

Daarentegen hebben personen die worden opgenomen meer kans om ambulante begeleiding te krijgen (C_4: B=1.681, p=.020). De kans dat een persoon naar de dagbesteding gaat, neemt met het verstrijken van de tijd toe (C_1: B=.084, p=0.017; C_3: B=.065, p=.031; C_4: B=.076, p=.015). De kans huishoudelijke hulp te ontvangen is groter bij mannen dan vrouwen (C_1: B=-1.303, p=.023). Tenslotte hebben personen met een diagnose dementie meer kans huishoudelijke hulp (C_3: B=-1.529, p=.043) en het totaal aan Wmo-zorg te krijgen (C_3: B=-1.401, p=.037 en C_4: B=-1.289, p=.049).

4.1.2 Effect SBD op capaciteit en kosten domein Zvw

Het gebruik en de kosten van persoonlijke verzorging verschilt tussen personen die wel geen SBD krijgen (tabel 13). Personen die wel SBD-ondersteuning ontvangen, krijgen meer persoonlijke verzorging (respectievelijk p_{c1}=.002, p_{c2}=.000, p_{c3}=.001, en p_{c4}=.000) en maken dus ook meer kosten voor persoonlijke verzorging (p_{c1}=.002, p_{c2}=.000, p_{c3}=.001, en p_{c4}=.000). Het totaal aan Zvw-zorg is voor personen die SBD krijgen daardoor in totaal hoger vergeleken met de controlegroepen 2,3 en 4 (respectievelijk $p_{c2=}$.031; p_{c3}=.032 en p_{c4}=.018). In de kosten van het totaal aan Zvw-zorg zijn deze verschillen marginaal significant ($p_{c2=}$.08 p_{c3}=.072 en p_{c4}=.05). Onderwijl was de startsituatie, door de matching, op T0 gelijk.

Zorgvorm	**Controlegroep 1 C1**		**Controlegroep 2 C2**		**Controlegroep 3 C3**		**Controlegroep 4 C4**		**SBD**	
	T0	**Ttot**	**T0**	**Ttot**	**T0**	**Ttot**	**T0**	**Ttot**	**T0**	**Ttot**
Persoonlijke verzorging										
-uren	614	2008**	587	1520***	527	1888**	561	1379***	484	7021
-euro	34.740	113.613**	33.212	86.002***	29.818	106.823**	31.798	78.024***	27.385	397.249
Wijkverpleging										
-uren	227	6412	197	5449	194	5196	195	5178	339	4679
-euro	16.703	471.795	14.495	400.937	14.275	382.322	14348	380.997	24.944	344.282
Totaal Zvw										
-uren	841	8420	784	6969*	721	7084*	757	6557*	823	11700
-euro	51.443	585.408	47.708	486.939	44.092	489.145	46.146	459.021	52.328	741.531

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tabel 13 Volume in uren gebruik en kosten in euro Zvw-zorg personen met en zonder SBD aan de start (T0) en over 2 jaren (Ttot)

Uit de regressies (tabel 14) blijkt dat SBD een voorspeller is van het gebruik van persoonlijke verzorging. In lijn met bovenstaande resultaten blijkt dat personen die SBD krijgen meer persoonlijke verzorging gebruiken over de periode van 2 jaar in vergelijking met personen die geen SBD krijgen (C_1: β=.166, p-.002; C_2: β=.179, p=0.001; C_3: β=.157, p=.004; C_4: β=.171, p=.002). De kosten voor persoonlijke verzorging worden op dezelfde wijze hoger bij het krijgen van SBD. Bij drie van de vier controlegroepen is dit ook terug te zien in het totale gebruik van Zvw-zorg (C_2: β=.116, p=.017; C_3: β=.100, p=.032; C_4: β=.122, p=.011). Ten aanzien van het totaal aan kosten van Zvw-zorg zien we echter geen effect van SBD meer terug. Voor wijkverpleging is er geen effect van SBD en geen verschillen in gebruik tussen personen die wel SBD krijgen en personen die geen SBD krijgen. Twee keer wordt een effect van opname gevonden, waarbij personen die zijn opgenomen, over de periode voor opname, meer wijkverpleging hebben ontvangen (C_3: β=.121, p=.048 en C_4: β=.138, p=.029). In controlegroep 1 wordt een effect van geslacht gevonden, waarbij vrouwen meer wijkverpleging gebruiken dan mannen (C_1: β=.126, p=.031). Tenslotte is leeftijd in controlegroep 2 een significante voorspeller voor het totaal aan Zvw-zorg en voor het totaal aan kosten Zvw-zorg; hoe ouder men is, hoe meer Zvw-zorg iemand gebruikt (C_2: β=.118, p=.008) en hoe meer kosten (C_2: β=.118, p=.033).

	Controlegroep 1 C1		Controlegroep 2 C2		Controlegroep 3 C3		Controlegroep 4 C4	
	β	p	β	p	β	p	β	p
Persoonlijke verzorging								
T0	.526	.000	.552	.000	.548	.000	.554	.000
SBD	.166	.002	.179	.001	.157	.004	.171	.002
Geslacht	-.04		-.017		.015		-.006	
Leeftijd	.085		.073		.033		.088	
Woonsituatie	.037		.012		-.010		.017	
Diagnose	-.060		-.057		-.054		-.052	
Opname	-.059		-.071		-.066		-.053	
Maanden	-.025		-.029		-.040		-.021	
$R^2_{Adjusted}$	*.306*		*.345*		*.333*		*.345*	
F (df1, df2)	18.30 (8,306)	.000	21.67 (8,306)	.000	20.57 (8,306)	.000	21.72 (8,306)	.000
Wijkverpleging								
T0	.260	.000	.335	.000	.301	.000	.264	.000
SBD	-.066	-	-.037		-.031		-.019	.
Geslacht	.126	.031	.025		-.100		-.040	
Leeftijd	.028		.092		.08		.008	
Woonsituatie	-.055		.016		-.07		-.081	
Diagnose	-.002		-.008		-.004		-.009	
Opname	.037		.098		.121	.048	.138	.029
Maanden	.054		.060		.049		.054	
$R^2_{Adjusted}$	*.082*		*.113*		*.102*		*.072*	
F (df1, df2)	4.51 (8,306)	.000	6.0 (8,306)	.000	5.47 (8,306)	.000	4.03 (8,306)	.000
Totaal volume Zvw								
T0	.686	.002	.669	.000	.692	.000	.694	.000
SBD	.085		.116	.017	.100	.032	.122	.011
Geslacht	.035		-.004		-.052		-.033	
Leeftijd	.062		.118	.008	.072		.076	
Woonsituatie	.011		.035		-.035		-.017	
Diagnose	-.039		-.042		-.034		-.035	
Opname	-.018		.011		.023		.054	
Maanden	-.006		.011		-.014		.010	
$R^2_{Adjusted}$	*.488*		*.467*		*.499*		*.499*	
F (df1, df2)	39.40 (8,306)	.000	35.41 (8,306)	.000	40.09 (8,306)	.000	40.15 (8,306)	.000
Totaal kosten Zvw								
T0	.581	.000	.561	.000	.590	.000	.589	.000
SBD	-.085		-.075		-.074		-.048	
Geslacht	.085		-.002		-.100		-.057	
Leeftijd	.044		.118	.033	.061		.041	
Woonsituatie	.034		.086		-.028		-.013	
Diagnose	.008		.004		.009		.008	
Opname	-.015		.04		.061		.104	
Maanden	.004		.038		-.009		.018	
$R^2_{Adjusted}$	*.364*		*.328*		*.367*		*.348*	
F (df1, df2)	19.29 (8,306)	.000	16.64 (8,306)	.000	19.51 (8,306)	.000	18.1 (8,306)	.000

Tabel 14 Effect SBD, T0 en achtergrondkenmerken op de inzet aan capaciteit en kosten zorg domein Zvw

Over de hele linie genomen, blijken sociaal-demografische kenmerken en overige kenmerken niet het gebruik van Zvw-zorg te verklaren. De belangrijkste voorspeller is voor alle zorgvormen de situatie op T0. Hoe meer zorg iemand aan de start krijgt, hoe meer zorg in totaal is verkregen.

4.1.3 Effect SBD op capaciteit en kosten domein Wlz

Het gebruik van MPT persoonlijke verzorging verschilt tussen personen die wel geen SBD krijgen (tabel 15). Daar waar personen die SBD krijgen meer gebruik maakten van persoonlijke verzorging bekostigd uit de Zvw, maken personen die SBD krijgen minder gebruik van persoonlijke verzorging betaald uit de Wlz. De inzet aan professionals en de kosten voor MPT persoonlijke verzorging zijn dus hoger voor personen die geen SBD krijgen vergeleken met personen die wel SBD krijgen. Dit resultaat is gevonden in 3 controlegroepen (voor de inzet in uren: p_{c1}=.046; p_{c2}=.012; p_{c4}=.012 en voor de kosten: p_{c1}=.046; p_{c2}=.012; p_{c4}=.012). Het gebruik en de kosten van alle andere onderzocht Wlz-zorgvormen verschillen niet tussen personen die wel en geen SBD krijgen. Ook het gebruik en de kosten van het totaal aan Wlz-zorg verschilt niet tussen personen die wel en geen SBD krijgen.

Zorgvorm	Controlegroep 1 C1		Controlegroep 2 C2		Controlegroep 3 C3		Controlegroep 4 C4		SBD	
	T0	Ttot	T0	Ttot	T0	Ttot	T0	Ttot	T0	Ttot
MPT verpleging										
-uren	7	1074	12	1166	12	1053	22	990	58	1552
-euro	529	81.162	907	88.114	907	79.575	1.663	74.814	4.383	117.285
MPT persoonlijke verzorging										
-uren	99	4985*	64	5400**	66	4487	66	6016**	69	2431
-euro	5.753	289.678*	3.719	313.794**	3.835	260.740	3.835	349.590**	4.010	141.265
MPT dagbesteding psychogeriatrisch	8	1389	8	2656	0	781	40	2005	35	2724
-dagdelen	478	82.965	478	158.643	0	46.649	2.389	119.759	2.091	162.705
-euro										
MPT begeleiding										
-uren	14	2527	2	1639	0	1695	8	3048	28	2253
-euro	911	164.457	130	106.666	0	110.310	521	198.364	1.822	146.625
MPT huishoudelijke hulp	57	2047	60	2480	33	1991	50	2326	52	1645
-uren	1.952	70.089	2.054	84.915	1130	68.172	1.712	79.642	1.780	56.325
-euro										
Totaal Wlz										
-uren	185	12022	146	13341	111	10007	186	14.385	242	10605
-euro	9.632	688.352	7.288	752.132	5.872	565.446	10.120	822.169	14.086	624.205

*p<.05; **p<.01; ***p<.001

Tabel 15 Volume in uren en kosten in euro gebruik Wlz-zorg personen met en zonder SBD aan de start (T0) en over 2 jaren (Ttot)

Het verschil in kosten en gebruik van MPT persoonlijke verzorging wordt echter niet verklaard door het wel of niet krijgen van SBD (tabel 16). Het verschil in inzet van professionals en kosten is dus geen gevolg van het krijgen van SBD. De inzet en kosten worden grotendeels bepaald door de uren en kosten die al voor een persoon in beginsel werden gemaakt. Hoe meer persoonlijke verzorging iemand in beginsel krijgt, hoe hoger de uren en kosten in de loop van de tijd worden. In alle controlegroepen is dit effect aanwezig met een p-waarde van p=.00. In controlegroep 2 maakte het daarbij uit of iemand uiteindelijk

wordt opgenomen of niet. Personen die na verloop van tijd worden opgenomen, maken in de tijd dat zij nog thuis wonen meer gebruik van persoonlijke verzorging (C_2: β=.161, p=.002).

SBD heeft ook geen effect op de kosten en inzet van professionals van de andere Wlz-zorgvormen. Ook voor MPT verpleging, MPT begeleiding, MPT dagbesteding psychogeriatrisch, MPT huishoudelijke hulp en het totaal van deze zorgvormen worden het gebruik en de kosten bepaald door de uren en kosten die een persoon in beginsel maakte. Hoe meer zorg en daarmee kosten in het begin, hoe meer zorg en kosten naar verloop van tijd.

Naast de capaciteit en kosten van zorg van een persoon aan het begin, maakt het in veel gevallen ook uit of iemand uiteindelijk wordt opgenomen. Het effect van een opname is niet eenduidig over alle zorgvormen en controlegroepen aanwezig, maar wel als patroon te zien. Bij MPT persoonlijke verzorging speelde opname een rol, zoals hierboven beschreven. Zo ook voor MPT begeleiding (C_2: β= .246, p=.00; C_3: .174, p=.007; C_4: β= .147, p=.019) en MPT dagbesteding psychogeriatrisch (C_4: β=.128), MPT huishoudelijke hulp (C_2: β=.148, p=.004, C_4: β=.110, p=.019). Het totaal aan Wlz-zorg dat iemand krijgt wordt eveneens bepaald door een uiteindelijke opname (C_2: β=.193, p=.002, C_3: β=.151, p=.006, C_4: β=.162, p=.005). Ditzelfde effect van opname zien we ook terug in de totale kosten Wlz-zorg waarbij eveneens in drie van de vier controlegroepen een effect van opname is te zien (C_2: β=.214, p=.000, C_3: β=.145, p=.004, C_4: β=.147, p=.005).

	Controlegroep 1 C1		**Controlegroep 2 C2**		**Controlegroep 3 C3**		**Controlegroep 4 C4**	
	β	p	β	p	β	p	β	p
MPT verpleging								
T0	.913	.000	.921	.000	.876	.000	.924	.000
SBD	-.008		-.007		-.007		-.003	
Geslacht	.019		.024		.008		.025	
Leeftijd	.037		.004		.003		.011	
Woonsituatie	-.018		.000		.012		-.021	
Diagnose	.018		.011		.006		.016	
Opname	.021		.059		.059		.050	
Maanden	.000		-.012		-.016		-.048	
$R^2_{Adjusted}$	*.838*		*.861*		*.775*		*.875*	
F (df1, df2)	203.69 (8,306)	.000	244.91 (8,306)	.000	135.85(8,306)	.000	274.60(8,306)	.000
MPT persoonlijke verzorging								
T0	.770	.000	.572	.000	.695	.000	.593	.000
SBD	-.074		-.076		-.072		-.104	
Geslacht	.045		.035		.026		.059	
Leeftijd	.084		.014		.065		.079	
Woonsituatie	-.042		-.032		.033		-.031	
Diagnose	.031		.028		.016		.036	
Opname	-.002		.161	.002	.072		.063	
Maanden	.017		.019		.019		.020	
$R^2_{Adjusted}$	*.618*		*.376*		*.508*		*.375*	
F (df1, df2)	64.43 (8,306)	.000	24.66 (8,306)	.000	41.53(8,306)	.000	24.55(8,306)	.000

Tabel 16 Effect SBD, T0 en achtergrondkenmerken op de inzet aan capaciteit en kosten zorg domein Wlz

	Controlegroep 1 C1		Controlegroep 2 C2		Controlegroep 3 C3		Controlegroep 4 C4	
	β	p	β	p	β	p	β	p
MPT dagbesteding psychogeriatrisch								
T0	.242	.000	.342	.000	NA		.157	.006
SBD	.059		-.003		.093		-.008	
Geslacht	.043		-.052		.033		-.025	
Leeftijd	.045		.029		-.019		.056	
Woonsituatie	.068		.020		.144		.005	
Diagnose	.070		.046		.053		.064	
Opname	.067		.091		.098		.128	.048
Maanden	.084		.107		.046		.008	
$R^2_{Adjusted}$	*.05*		*.117*		*.012*		*.03*	
F (df1, df2)	3.06 (8,306)	.002	6.22 (8,306)	.000	1.53 (8,306)	.158	2.23 (8,306)	.025
MPT begeleiding								
T0	.265	.000	.091		NA		.255	.000
SBD	.015		.091		.063		.018	
Geslacht	.078		.018		.085		.052	
Leeftijd	.034		.049		.044		.112	
Woonsituatie	-.031		-.102		-.048		-.109	
Diagnose	-.017		-.020		-.024		.013	
Opname	.103		.246	.000	.174	.007	.147	.019
Maanden	.069		.101		.065		.112	
$R^2_{Adjusted}$	*.075*		*.057*		*.024*		*.090*	
F (df1, df2)	4.17 (8,306)	.000	3.37 (8,306)	.001	2.08 (8,306)	.045	4.88 (8,306)	.000
MPT huishoudelijke hulp								
T0	.628	.000	.606	.000	.637	.000	.686	.000
SBD	-.019		-.023		-.034		-.023	
Geslacht	.006		-.017		-.055		.026	
Leeftijd	.033		-.033		.019		.000	
Woonsituatie	.010		-.049		-.071		-.071	
Diagnose	.004		.005		.004		.012	
Opname	.065		.148	.004	.046		.110	.019
Maanden	-.019		.007		.015		.012	
$R^2_{Adjusted}$	*.411*		*.401*		*.405*		*.493*	
F (df1, df2)	28.34 (8,306)	.000	27.25 (8,306)	.000	27.68 (8,306)	.000	39.21 (8,306)	.000
Totaal Wlz uren								
T0	.559	.000	.368	.000	.528	.000	.441	.000
SBD	-.010		-.028		.021		-.042	
Geslacht	.071		-.026		.038		.028	
Leeftijd	.080		.019		.036		.088	
Woonsituatie	.000		-.012		.062		-.057	
Diagnose	.048		.034		.033		.059	
Opname	.083		.193	.002	.151	.006	.162	.005
Maanden	.062		.083		.043		.036	
$R^2_{Adjusted}$	*.335*		*.168*		*.310*		*.249*	
F (df1, df2)	20.73 (8,306)	.000	8.90 (8,306)	.000	18.63 (8,306)	.000	14.01 (8,306)	.000

Tabel 16 vervolg Effect SBD, T0 en achtergrondkenmerken op de inzet aan capaciteit en kosten zorg domein Wlz

Totaal Wlz kosten								
T0	.662	.000	.495	.000	.618	.000	.568	.000
SBD	-.03		-.025		-.006		-.054	
Geslacht	.07		.007		.041		.053	
Leeftijd	.08		.020		.049		.099	.038
Woonsituatie	-.027		-.037		.025		-.073	
Diagnose	.031		.028		.018		.045	
Opname	.068		.214	.000	.145	.004	.147	.005
Maanden	.047		.060		.032		.043	
$R^2_{Adjusted}$	*.467*		*.302*		*.418*		*.383*	
F (df1, df2)	35.33 (8,306)	.000	18.00 (8,306)	.000	29.23 (8,306)	.000	25.38 (8,306)	.000

Tabel 16 vervolg Effect SBD, T0 en achtergrondkenmerken op de inzet aan capaciteit en kosten zorg domein Wlz

Het effect op het gebruik van Wlz-zorg is tenslotte niet voor alle zorgvormen even duidelijk. De verklaarde variantie van MPT begeleiding varieert tussen de controlegroepen van .024 tot .090 voor MPT dagbesteding psychogeriatrisch .03 tot .117 en zijn zeer laag. Andere zaken dan de onderzochte variabelen verklaren het gebruik van deze zorg.

4.1.4 Effect SBD op uitstel van verpleeghuisopname

De SBD beoogt verpleeghuisopnames uit te stellen en daarmee besparingen in de intramurale Wlz-zorg te realiseren. Uit de analyses blijkt SBD geen effect te hebben op het moment dat iemand wordt opgenomen in een verpleeghuis. Een effect op uitstel van verpleeghuisopname wordt daarom niet gerealiseerd.

Om een effect op uitstel te onderzoeken is een Cox regressie uitgevoerd om de kans op opname in het verpleeghuis te bepalen in zowel de experimentele als de controlegroep. Cox regressie is een type survival analyse en in de methoden van dit rapport is deze gevalideerde methode voor het vaststellen van uitstel van verpleeghuisopnames uitgelegd.

Uit de analyses blijkt dat personen die wel en geen SBD krijgen evenveel kans hebben om te worden opgenomen. Ook blijkt dat dat zij gemiddeld even lang thuis blijven wonen, voordat zij worden opgenomen. In de gehele groep aan personen die wel en geen SBD krijgen blijkt dat evenveel personen worden opgenomen. Personen die wel en geen SBD hebben gekregen hebben ook evenveel kans om op hetzelfde moment opgenomen te worden. Anders gezegd: De kans dat personen die SBD krijgen later worden opgenomen dan personen die geen SBD krijgen, omdat verpleeghuisopname wordt uitgesteld, is afwezig.

Tabel 17 geeft de resultaten van deze analyse en beschrijft voor elk van de vier controlegroepen en voor de SBD experimentele groep hoeveel personen opgenomen zijn in de onderzoeksperiode van 2 jaar. Alhoewel getallen verschillen, verschillen deze niet significant van elkaar. Dat wil zeggen dat het percentage personen die SBD krijgen en opgenomen worden niet meer of minder is dan het percentage in de groep personen die geen SBD krijgen. De personen die SBD krijgen en opgenomen zijn in de periode van 2 jaar hebben gemiddeld genomen 14 maanden SBD ontvangen. In de controlegroepen varieert het aantal maanden tot opname van 12 tot 14 maanden. Ook deze verschillen zijn niet significant. De resultaten van de Cox regressie laten aan de hand van de Hazards Ratio zien dat de kans op opname voor personen die wel SBD krijgen vergelijkbaar is met de kans op opname voor personen die geen SBD krijgen. Hoe dichter de Hazard Ratio bij 1 ligt, hoe kleiner het verschil tussen de twee groepen. De p-waarden

laten zien dat de Hazard Ratio niet significant verschilt voor de twee groepen (p_{C1} = 0.658; p_{C2} = 0.812; p_{c3} = 0.562; p_{c4} = 0.870).

	Controlegroep 1 C1	**Controlegroep 2 C2**	**Controlegroep 3 C3**	**Controlegroep 4 C4**	**SBD**
n (%) opgenomen	40 (31%)	42 (32%)	39 (30%)	42(32%)	44 (34%)
Gemiddeld aantal maanden tot opname (SD)	12.1 (5.6)	13 (5.5)	12.2 (6)	13.9 (5.4)	14 (6.5)
-2 log likelihood	897.493	918.953	888.729	918.022	
Hazards Ratio	1.101	1.053	1.136	1.036	
p-waarde	.658	.812	.562	.870	

Tabel 17 Effect SBD op uitstel van verpleeghuisopname

5 Het financieren en bekostigen van de SBD

Hoe de SBD bekostigd en gefinancierd kon worden, is een groot vraagstuk geweest. Gedurende de Social Trials hebben gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren samen met de aanbieders van de SBD op verschillende wijzen getracht een passende bekostigingsvorm te vinden. Dit hoofdstuk schetst de fasen die zijn doorlopen in de zoektocht, alsmede de belemmeringen die zijn ervaren bij de bekostiging en financiering. Waar in dit hoofdstuk wordt gesproken over bekostiging, gaat het over hoe aanbieders betaald worden voor de zorg en ondersteuning die zij leveren. Financiering gaat over de herkomst van de gelden waarmee aanbieders bekostigd worden.

5.1 Financiering en bekostiging aan de start: het werken met workarounds

Het experimentele karakter van de SBD binnen de Social Trials maakte dat er bij aanvang geen structurele financiering en bekostiging beschikbaar was voor de kosten die gemoeid gingen met het experiment. Uit de interviews komt naar voren dat in de regio's veel variatie is ontstaan in de manieren waarop de SBD in deze beginfase bekostigd werd (tabel 18). Door geïnterviewde partijen wordt een onderscheid gemaakt tussen opstart- of programmakosten en interventiekosten.

De opstart- of programmakosten hebben bijvoorbeeld betrekking op de scholing van SBD-teamleden. Om deze programma- en opstartkosten te dekken, maakten verzekeraars en zorgkantoren aanspraak op de verschillende transformatiemiddelen die in de Wlz en Zvw voorhanden waren. Gezamenlijk zochten deze partijen naar manieren om de SBD te bekostigen, omdat zij geloofden in de beloften van de benadering. Bovendien zagen financiers het als een mogelijke oplossing voor uitdagingen in het zorgsysteem met betrekking tot toegankelijkheid, betaalbaarheid en personeelsschaarste.

Financier	**R3**	**R2**	**R6**	**R1**	**R5**	**R4**
Gemeente	Wmo-middelen	Geen directe bijdrage (gebruikmaking bestaande infrastructuur buurtteams)	Wmo-middelen	Wmo-middelen, SPUK-DOS	Wmo-middelen, SPUK-DOS	Wmo-middelen, SPUK-DOS
Verzekeraar	Voorheen lumpsum, later experimentele betaaltitel	Voorheen lumpsum, later experimentele betaaltitel	Voorheen lumpsum, later experimentele betaaltitel	Niet van toepassing	Transformatie-middelen	Eerst Belonen op Maat, later experimentele betaaltitel
Zorgkantoor	Transformatie-middelen	Transformatie-middelen	Niet van toepassing	Transformatie-middelen, draagt bij door verhogen tarief zorgprofiel	Transformatie-middelen	Transformatie-middelen

Tabel 18 Aangewende financieringsmiddelen en bekostigingsinstrumenten per regio bij de start van de Social Trials

Interventiekosten hebben betrekking op de daadwerkelijk geleverde ondersteuning door SBD-teamleden. De bekostiging van de interventie verschilde in de beginfase voor gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars. Gemeenten kenden wettelijk gezien weinig barrières om de SBD als interventie te bekostigen. Voor de Wlz en Zvw is en was daarentegen strikt gespecificeerd welke zorg bekostigd wordt door zorgkantoren en zorgverzekeraars. Zo mogen zorgverzekeraars in de thuissituatie bijvoorbeeld slechts zorg en ondersteuning vergoeden, zoals verpleegkundigen die plegen te bieden. Zorgkantoren mogen slechts cliëntgebonden zorg bekostigen voor deelnemers met een Wlz-indicatie. Zo financierden

zij dan ook. Daarbij droegen sommige zorgverzekeraars en zorgkantoren bij uit eigen middelen of middelen uit de stichting gelieerd aan het zorgkantoor of de verzekeraar.

Gemeenten wendden ofwel subsidies aan of brachten de SBD onder in de welzijnsopdracht in de regio. Dat kon, omdat er voor hen, in tegenstelling tot zorgverzekeraars en zorgkantoren, geen regulatoire belemmeringen waren om de SBD te bekostigen. Regio R2 vormde een uitzondering op de andere gemeenten met betrekking tot de gelden die zij beschikbaar stelden. Voor deze gemeente gold dat geen geoormerkte financiële middelen voor het experiment beschikbaar zijn gesteld. De SBD zou putten uit de gemeentelijke middelen die naar reeds bestaande Wmo-voorzieningen sociale basis en buurtteams gingen.

Aangezien bij de start van de Social Trials geen betaaltitel bestond om de interventiekosten van de SBD te financieren, droegen verzekeraars bij uit eigen vermogen of deden zij bijvoorbeeld een beroep op de prestatie Belonen op Maat. Volgens één van de respondenten was putten uit het eigen vermogen op termijn echter ongunstig voor de verzekeraar. Deze bijdragen telden immers niet mee voor de verdeling van de risicovereveningsgelden. Echter, een zorgaanbieder zegt dat de SBD-ondersteuning geleverd door een wijkverpleegkundige gedeclareerd had kunnen worden binnen de Zorgverzekeringswet, en dat mensen zonder zorgopleiding onder ambulante begeleiding hadden kunnen declareren, maar dat hiervoor draagvlak ontbrak bij financiers.

"Mensen binnen het SBD-team zonder zorgachtergrond, nou, die declareren onder ambulante begeleiding binnen de Wmo. Het heet niet voor niks sociale benadering. En zijn het echt verpleegkundigen, dan kunnen ze declareren binnen de Zorgverzekeringswet. Nou, doe dat onder casemanagement, what ever, dat kan, dat kan al vanaf het begin." (R6_R_002)

Voor zorgkantoren gold dat zij voor de bekostiging van de interventie met handen en voeten gebonden waren aan cliëntvolgende bekostiging. Zonder Wlz-indicatie bestaat er geen betaaltitel waaronder SBD-interventiekosten onder de Wlz kunnen worden gedeclareerd. Zodra een SBD-deelnemer een Wlz-indicatiestelling had, bestond wel een mogelijkheid voor het zorgkantoor om de interventie te bekostigen. Zo bood, volgens een zorgverkoper, de Wlz-prestatie Modulair Pakket Thuis (MPT) of Volledig Pakket Thuis (VPT) aanbieders de mogelijkheid om in afstemming met de cliënt invulling te geven aan SBD binnen het VPT of MPT. De Wlz-kaders zouden zorgaanbieders bovendien meer keuzevrijheid bieden in het inzetten van *mensen zonder zorgopleiding* vergeleken met Zvw-kaders.

"Als het gaat over begeleiding en dat soort zaken. Dat is gewoon een onderdeel van een MPT, VPT of een intramuraal contract, hè? Het zijn meestal mensen die nog thuis wonen, zijn vaak VPT- of MPT cliënten, en vanuit daar kan dat best bekostigd worden." (R3_R_007)

"Dus wij vonden eigenlijk ook dat – ja, eigenlijk is daar geen tarief of financiering voor nodig want daar <u>is</u> financiering voor, en hoe jij als instelling kiest om dat in te richten in samenspraak met de cliënten. Ja, dat maakt ons niks uit, als het maar goede zorg is." (R2_R_007)

Niettemin is in regio R1 een andere werkwijze gehanteerd. In deze regio heeft één van de zorgkantoren in samenspraak met VWS een tijdelijke oplossing gevonden voor de belemmering die cliëntvolgende bekostiging vormde. In R1 heeft het zorgkantoor samen met de zorgaanbieder besloten om de ruimte die de huidige Wlz-tarieven boden uit te putten om het surplus vervolgens aan te wenden voor de uitvoering van de SBD in de regio. Het zorgkantoor gaf echter wel aan dit een oplossing in een grijs gebied was.

Naast de bijdragen van zorgkantoren, gemeenten en verzekeraars, droegen aanbieders ook bij uit eigen middelen gedurende het experiment. Deze eigen bijdrage door aanbieders werd op de lange termijn niet duurzaam geacht. Gezien het gebrek aan duurzaamheid van dergelijke bekostigingsmogelijkheden en de specifieke geboden en verboden in het huidige bekostigingsstelsel, werd in de regio's gezocht naar alternatieven. Eén van deze alternatieven was de experimentele betaaltitel.

5.2 De experimentele betaaltitel

Om ervoor te zorgen dat zorgverzekeraars een bijdrage konden (blijven) leveren aan de interventiekosten van de SBD is in samenwerking met de NZa een betaaltitel ontworpen: de experimentele betaaltitel (box 4). Dit zogeheten 'innovatie-experiment' maakte het gedurende drie jaar (2022-2024) mogelijk voor verzekeraars om bij te dragen aan de SBD-interventiekosten.

De experimentele betaaltitel
De experimentele betaaltitel was een specifieke prestatie in de Zvw waarmee SBD-inzet door zorgverzekeraars vergoed kon worden. Deze betaaltitel maakte het voor zorgverzekeraars mogelijk om SBD-inzet tijdens de Social Trials te vergoeden, om zo de interventiekosten te co-financieren tezamen met zorgkantoren, gemeenten en aanbieders. Met de prestatie zou daarnaast onderzocht kunnen worden of de vooraf gesproken verhouding tussen gemeenten (Wmo), zorgkantoren (Wlz) en zorgverzekeraars (Zvw) van ieder een-derde van de interventiekosten te rechtvaardigen was. De prestatie was geldig van 2022 tot en met 2024. (https://puc.overheid.nl/doc/PUC_309616_22/1/)

Box 4 De experimentele betaaltitel

In vier van de zes regio's is uiteindelijk een beroep gedaan op deze betaaltitel (tabel 19). De zorgverzekeraar kon hierdoor ondersteuning vergoeden die geleverd werd door *mensen zonder zorgopleiding*. Dit nam de eerder beschreven barrière weg dat zorgverzekeraars doorgaans, en in dit verband, alleen zorg mogen vergoeden zoals verpleegkundigen die plegen te bieden. Naast het feit dat de betaaltitel de verzekeraar het instrumentarium verschafte om de SBD te bekostigen, gaf het de verzekeraar ook helderheid over wat er betaald werd voor deze ondersteuning.

Instrument	**R3**	**R2**	**R6**	**R1**	**R5**	**R4**
Experimentele betaaltitel	Ja	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja
SPUK-DOS	Ja	Nee	Nee	Ja	Ja	Ja

Tabel 19 Gebruik van experimentele betaaltitel en SPUK-DOS per regio.

Bovendien verschafte de betaaltitel andere verzekeraars in deelnemende regio's de mogelijkheid om aan te sluiten bij het experiment en deze betaaltitel ook te contracteren met zorgaanbieders. In de praktijk bleek dat niet iedere zorgverzekeraar de betaaltitel contracteerde met de betreffende aanbieder. Dit zorgde ervoor dat verzekerden bij een niet-aangesloten verzekeraar SBD-ondersteuning ontvingen zonder dat de zorgverzekeraar daaraan kon bijdragen. De financiële consequenties hiervan werden soms opgevangen door aanbieders, door ook deelnemers te accepteren die niet waren verzekerd bij een aangesloten verzekeraar. Dit bleek echter een belangrijk knelpunt voor een aanbieder bij de transitie van een lumpsumbetaling van de verzekeraar naar de experimentele betaaltitel:

"Alleen ja, door het omklappen van de financiering [door de introductie van de betaaltitel] betekent dat wel dat ze ook alleen nog maar voor Zilveren Kruis-verzekerden de financiering mocht regelen, en dat is, ja, het grootste knelpunt gebleken." (R3_R_005)

Omdat langdurig ondersteuning bieden aan deelnemers zonder dat daartegenover een financiële vergoeding stond van zorgverzekeraars, niet duurzaam geacht werd, geeft een aanbieder aan dat soms

deelnemers geweigerd werden, omdat zij niet bij de juiste verzekeraar verzekerd waren. Een aanbieder uit een andere regio bevestigt dit. In beginsel weigerde deze aanbieder mensen die wel in aanmerking zouden komen voor SBD-ondersteuning. Dit gold echter niet voor reeds aangemelde deelnemers.

"Want je hebt tien verzekeraars en iedere verzekeraar moet voor zijn verzekerde populatie daarop aansluiten. En wat je dan ziet is dat er een enkele verzekeraar meedoet, maar het overgrote deel van de verzekeraars zegt: ja, dit is experimenteel, doe ik niet aan. Het gevolg is dus dat je in het verleden, waren dan toch […] de cliënten van die verzekeraars, waren in dat traject opgenomen. En nu is het zo dat we zeggen van: luister, als de verzekeraar niet meedoet […] dan weigeren we ook cliënten in dat traject." (R2_R_013)

Eén van de overige doelen van deze betaaltitel was om te onderzoeken of de vooraf afgesproken verhouding van bijdragen door gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars van ieder één derde te rechtvaardigen was. In de regio's zijn partijen echter van deze verhoudingen gaan afwijken, waarbij sommige financiers meer bijdroegen dan anderen. Dit kwam, doordat aanbieders moeite hadden met het declareren van de betaaltitel of doordat – zoals eerder beschreven – niet alle verzekeraars aansloten bij het innovatie-experiment.

"En hoeveel krijgen we nou vergoed vanuit de verzekeraars en vanuit de gemeente? En dan kom je wel… dan kom je nog niet goed uit. En dat komt dus deels omdat – volgens mij was het… als je het echt ging omrekenen, dan kwam ik precies uit als iedereen [alle verzekeraars] mee zou doen, maar omdat niet iedereen meedoet, krijg je gewoon een deel niet betaald." (R6_R_014)

Een belemmering schuilde ook in het aantal administratieve handelingen dat het aansluiten van andere zorgverzekeraars en het declareren van de betaaltitel met zich meebracht. Zo bleek voor het declareren van de experimentele betaaltitel alsnog een wijkverpleegkundige vereist, terwijl de betaaltitel juist toezag op ondersteuning verleend door SBD'ers niet zijnde wijkverpleegkundigen.

5.3 Terugtrekkende bewegingen

Tegen het einde van de Social Trials begonnen financiers te twijfelen over de beloofde effecten op kosten van de SBD en zich terug te trekken op hun domeinen. Zijn gingen twijfelen aan de beloftes dat de SBD mogelijk een kostenbesparend effect zou hebben. De SBD zou leiden tot verminderde druk op bestaande zorg- en welzijnsvormen in de verschillende wetten. Zo zou ondersteuning leidden tot een verlaagde instroom in de Wlz, onder andere door uitstel van verpleeghuisopname, doordat deelnemers langer thuis blijven wonen. Daarnaast zou er substitutie van zorg- en welzijnstaken plaatsvinden naar het SBD-team en het netwerk rondom de deelnemer. Toen deze beloftes als resultaten van de Financiële Monitor van de interne monitor van de Social Trials werden bevestigd, waren de meningen verdeeld tussen de zorgkantoren, gemeenten en zorgverzekeraars of de effecten inderdaad bereikt waren.

Veel financiers onderschreven het resultaat uit de Financiële Monitor welke zegt dat SBD zou leiden tot een aantal maanden uitstel van verpleeghuisopname. Anderen waren kritisch. Volgens deze respondenten was het voor het vormen van een oordeel over de effectiviteit van de SBD nodig om een adequaat deelnemersaantal te behalen. Voor een succesvolle evaluatie was volgens hen een ontoereikend aantal deelnemers geïncludeerd. Gedurende het experiment bleek dit voor in ieder geval één verzekeraar geen probleem om te blijven experimenteren, maar voor verdere opschaling diende, volgens deze verzekeraar, wel aangetoond te zijn dat de toegevoegde financiële waarde van SBD bewezen werd of dat Zvw-kosten ten minste niet zouden stijgen. Daarnaast was een belangrijke voorwaarde voor meerdere gemeenten dat de SBD kostenneutraal uitgevoerd zou kunnen worden ten opzichte van de traditionele individuele begeleiding.

Naast de kosten van de SBD als zodanig, hielden partijen ook rekening met zorg- en kostenverschuivingen ten gevolge van de SBD. De SBD beoogde dat cliënten langer thuis bleven wonen: minstens drie gemeenten verwachtten dat de vraag naar andere Wmo-voorzieningen daardoor zou toenemen. Er is volgens sommige gemeenten onvoldoende inzichtelijk gemaakt tijdens de interne monitor hoe groot de toeloop op andere Wmo-voorzieningen zou worden. Dit maakte dat gemeenten terughoudend werden in het onderbrengen van de SBD in de Wmo. Ondertussen werd de experimentele betaaltitel geëindigd.

5.4 Toekomstige financiering

Domeinen Wmo, Zvw, Wlz of integraal

Gegeven de onzekerheid over de baten van de SBD voor de betreffende domeinen en het gebrek aan een structurele financiering twijfelden financiers over de vorm en het domein waarin de structurele, financiële borging van de SBD plaats zou moeten krijgen, en wie daaraan zouden moeten bijdragen. Tot aan het einde van Externe Evaluatie verschillen de meningen over het domein waarin de SBD zou behoren. Uit een uitgezette vragenlijst onder financiers, managers, bestuurders en professionals van zorg- en welzijnsorganisaties en SBD-teamleden blijkt dat een domeinoverstijgende bekostiging nog steeds een optie blijkt te zijn, ondanks dat niet alle regio's hebben deelgenomen aan de experimenteertitel en geen stappen hebben ondernomen om deze om te zetten naar een structurele betaaltitel (tabel 20). Bij een domeinspecifieke financiering acht twee derde dat de SBD uit het sociale domein gefinancierd dient te worden. Ongeveer de helft van de respondenten beschouwt financiering via de Zvw of Wlz als een mogelijke optie. Uit de interviews blijkt echter dat deze visie wellicht is gebaseerd op de gedachtegang van een herallocatie van middelen vanuit deze domeinen naar de Wmo met de gemeente als belangrijkste uitvoerder van de SBD.

Bekostiging	(Helemaal) mee eens	Gemiddelde score (1-5)
Wmo	67%	4,1
Zvw	55%	3,8
Wlz	52%	3,7
Domeinoverstijgend	75%	4,5

Tabel 20 Meningen over geschikte bekostiging in % en gemiddelde score

Desgevraagd spreekt een zorgkantoor in de interviews ook de voorkeur uit dat de SBD ondergebracht wordt in de Wmo.

"De teams die echt achter de voordeur komen en echt bezig zijn met het welzijn. Daar moet denk ik, naar mijn idee, met name die SBD landen." (R1_R_013)

Een zorgverzekeraar geeft aan dat -- gegeven een doelmatigheidsopdracht in de wijkverpleging -- het niet opportuun zou zijn om de SBD te bekostigen en te declareren binnen de Zvw. Dit zou mogelijk tot verdringing van andere Zvw-zorg leiden.

"Als die experimentbekostiging stopt en er komt geen reguliere betaaltitel… Ja, dan zie ik het wel zo lopen dat het allemaal naar de Wmo gaat. Want je wilt ook… als zorgorganisatie heb je natuurlijk ook een doelmatigheidsopdracht in de wijkverpleging, dus je gaat ook niet alles in de Zvw doen, want dan kom je daar weer niet mee uit." (R6_R_003)

Naast het vraagstuk in welk domein de SBD behoort, bestaat bij financiers de vraag of middelen overgeheveld dienen te worden. Financiers zeggen hierin geen mogelijkheden voor zichzelf te zien. In meerdere regio's leek de verwachting te bestaan dat als kostenbesparingen (bijvoorbeeld in de Zvw of

Wlz) aangetoond konden worden, er een overheveling van gelden naar voorliggende domeinen mogelijk zou zijn. Voor minstens één gemeente zou dit ook één van de motieven voor deelname zijn geweest. Gemeenten zien een eventuele inbedding van de SBD in de Wmo wel zitten, maar verwachten dat daartegenover een tegemoetkoming of een financiële verschuiving vanuit andere zorgwetten staat.

Van een uiteindelijke overheveling tussen domeinen is echter geen sprake geweest. Desgevraagd benadrukt een respondent werkzaam bij een zorgkantoor dat zij budgetoverheveling naar een voorliggend domein niet zelf zullen initiëren; dat wordt gezien als een overheidstaak. Bovendien zou de toestroom van SBD-cliënten afnemen, maar die van andere Wlz-geïndiceerden niet. Van besparingen, en dus van middelen die overgeheveld zouden kunnen worden, is zodoende geen sprake volgens een ander zorgkantoor.

"Want we kunnen niet regionaal hier telkens andere afspraken met elkaar over gaan maken. Dat is voor de gemeente ook niet te doen, als elke gemeente weer hun eigen passende zorg-kaders daar overheen moet leggen." (R2_R_007)

SPUK-DOS

Met het oog op opschaling van de SBD, blijft de continuïteit van de financiering volgens financiers en aanbieders een aandachtspunt. Landelijke opschaling van de SBD heeft implicaties voor de financiële afspraken die partijen moeten maken. Zorgverzekeraars, gemeenten en zorgkantoren voorzien afstemmingsproblemen als zij onderling afspraken dienen te maken over domeinoverstijgende samenwerking. In een zorgkantoorregio bevinden zich meerdere gemeenten, ieder met hun eigen beleid. Niet alleen zorgkantoren, maar ook zorgverzekeraars dienen zich te verhouden tot gemeenten. Dat vraagt volgens een respondent bij een zorgverzekeraar om duidelijke landelijke afspraken:

"Want we kunnen niet hier regionaal telkens andere afspraken met elkaar over gaan maken. Dat is voor de gemeente ook niet te doen., als elke gemeente weer hun eigen passende zorg-kaders daar overheen moet leggen." (R2_R_007)

SPUK-DOS

Het wetsvoorstel domeinoverstijgende samenwerking (Wijziging van vier wetten in verband met de uitbreiding en verdere uitwerking van de bekostigingsmogelijkheden met middelen vanuit het Fonds langdurige zorg), dat begin 2025 is aangenomen door de Tweede Kamer, heeft als doel de samenwerking tussen domeinen van zorg en welzijn te faciliteren. Met dit wetsvoorstel wil de overheid het voor zorgkantoren mogelijk maken om bij te dragen aan investeringen in preventieve maatregelen in voorliggende domeinen. Momenteel is dat niet mogelijk omdat de Wlz cliëntgebonden bekostiging kent: Wlz-zorg wordt slechts vergoed als een cliënt een Wlz-indicatie heeft.

Vooruitlopend op de inwerkingtreding van de wet kunnen gemeenten een *specifieke uitkering domeinoverstijgende samenwerking* (SPUK-DOS) aanvragen. Onderdeel van de aanvraag is een positieve business case die laat zien dat een experiment bijdraagt aan de vermindering van Wlz-kosten en dat de totale (domeinoverstijgende) kosten niet hoger zijn dan de baten. Voor de aanvraag is de medewerking van een zorgkantoor vereist. VWS stelt voor de SPUK-DOS geld beschikbaar, de SPUK gaat dus niet ten koste van het regiobudget van het zorgkantoor.
(https://wetten.overheid.nl/jci1.3:c:BWBR0045527&z=2024-11-26&g=2024-11-26)

Om na de looptijd van de Trials de experimenten voort te zetten en regionaal op te schalen maakt een aantal regio's gebruik van de SPUK-DOS. De SPUK-DOS maakt tijdelijke verlenging van de experimenten en verdere opschaling van de SBD mogelijk, maar is geen structurele financiering. Volgens een zorgkantoor in een van de regio's is de SPUK-DOS voldoende om de transitie naar een andere manier van

werken – volgens de principes van SBD – te bewerkstelligen. In deze regio is de verwachting dat de benadering onderdeel wordt van de werkwijze van de buurt- en wijkteams. Additionele financiering of specifieke betaaltitels zouden in dat geval niet (meer) nodig zijn. Ook in andere regio's voltrekt zich een soortgelijke dynamiek: financiers en zorgaanbieders zeggen te streven naar opschaling van de sociale benadering binnen de huidige financiële kaders. Zo geeft een aanbieder in R4 aan te kijken of SBD gepast kan worden onder de aanspraak individuele begeleiding in de Wmo of het VPT en MPT in de Wlz.

6 Conclusie

In dit rapport staan de volgende vragen centraal, waarvan in dit hoofdstuk de conclusies worden besproken:

1. Wat is het effect van de SBD op de arbeidsmarkt?
2. Wat is het effect van de SBD op kosten en kostenverschuivingen over de domeinen Wmo, Zvw en Wlz?
3. Hoe is de bekostiging en financiering vorm te geven?

Conclusie arbeidsmarkt
Het veronderstelde effect dat de SBD de druk op de arbeidsmarkt verlaagt, wordt niet bevestigd door de gegevens uit het onderzoek naar de ingezette zorgcapaciteit. De zorginzet in de Zvw neemt toe. Aan de SBD-ondersteuning is tevens een aanvullende capaciteitsinzet verbonden.

Over een periode van twee jaar zijn 183 personen met dementie gevolgd die SBD-ondersteuning ontvingen (tabel 21). Deze populatie is vergeleken met vier controlegroepen, gevormd op basis van matching met CBS/Vektis-data. De 183 personen in de beide populaties hebben gemiddeld gedurende 16 maanden zorg ontvangen. Wanneer de populatie met SBD-ondersteuning wordt vergeleken met de populatie zonder SBD-ondersteuning, blijkt dat de inzet van persoonlijke verzorging (gefinancierd vanuit de **Zvw**) toeneemt bij inzet van de SBD. Daarmee neemt het totaal aan ontvangen Zvw-zorg eveneens toe.

In de inzet van ondersteuning vanuit de **Wmo** zijn geen verschillen tussen populaties die wel een geen SBD-ondersteuning ontvangen. De CBS/Vektis-dataset bevat geen gegevens over het volume van de geleverde zorg, waardoor de intensiteit van het gebruik niet kan worden vergeleken. De conclusie over de Wmo is gebaseerd op het verschil in aantal gebruikers van Wmo-ondersteuning. De verschuiving in percentage gebruikers is in beide groepen gelijkwaardig.

Voor het gebruik van **Wlz**-zorg zijn wel volumina beschikbaar. De inzet van zorg vanuit de Wlz is lager in de populatie die SBD-ondersteuning ontvangt. Echter, deze lagere inzet van Wlz-zorg is geen effect van de inzet van de SBD. Het verschil in Wlz-zorg wordt verklaard door de hoeveelheid zorg die iemand al bij de start ontving (hoe meer in het begin, hoe meer naar verloop van tijd), en door het feit dat personen in de loop van de tijd zijn opgenomen in een verpleeghuis. In de periode voorafgaand aan opname maken personen die uiteindelijk worden opgenomen, ongeacht SBD-ondersteuning, meer gebruik van Wlz-zorg, terwijl zij nog thuis wonen.

Capaciteit arbeidsmarkt	**SBD** fte	**Wmo** Toename % gebruikers	**Zvw** fte	**Wlz** fte
Wel SBD	13,4	15%	6,3	5,7
Geen SBD		10%	3,9	6,6

Tabel 21 Inzet onder 183 personen over 2 jaren in fte SBD, Zvw en Wlz en toename percentage gebruikers Wmo (voor personen zonder SBD gemiddelde over vier controlegroepen)

Daartegenover is 13,4 fte **SBD**-ondersteuning ingezet. Deze capaciteit bestaat uit twee componenten: het kernteam van SBD-teamleden en de schillen. Hiervan is 9,9 fte afkomstig van teamleden en 3,5 fte van schillen. De wijze waarop SBD-capaciteit wordt ingezet verschilt per regio. Sommige regio's zetten vrijwel

geen schillen in en vooral teamleden, terwijl andere regio's een evenwichtige inzet van teamleden en schillen hanteren.

Conclusie kosten

Het veronderstelde effect dat de SBD de kosten verlaagt, wordt niet bevestigd door de gegevens uit het onderzoek naar de kosten (tabel 22). De kosten voor de **Zvw** nemen toe, evenredig aan de toename van de capaciteit door meerkosten voor persoonlijke verzorging. Door het ontbreken van CBS/Vektis-data over volumina inzet en kosten in de **Wmo**, kan met het onderzoek geen uitspraken worden gedaan over kosten en verschuivingen in de Wmo. De veranderingen in kosten voor extramurale **Wlz**-zorg zijn lager in de populatie die SBD krijgt, maar ook hier wordt het verschil niet door de inzet van de SBD verklaard, maar door de kosten die men in beginsel maakt en een naderende verpleeghuisopname. Alle kosten betreffen kosten van 183 personen die in een periode van 2 jaar gemiddeld gedurende 16 maanden in die jaren kosten op de domeinen hebben gemaakt. De kosten voor de SBD bedragen voor die 183 personen 921.950 euro aan kosten voor de SBD teamleden en 65.730 euro aan kosten voor de schillen.

Het veronderstelde effect dat inzet van de SBD zou leiden tot uitstel van verpleeghuisopname, wordt niet bevestigd in het onderzoek. De tijd tot opname en kans op een bepaald moment opgenomen te worden is voor personen met en zonder SBD gelijkwaardig. Een uitstel-effect is dan ook niet gevonden.

Kosten	**SBD**	**Wmo**	**Zvw**	**Wlz**
Wel SBD	€ 987.680	€ 484.164	€ 741.531	€ 624.205
Geen SBD		Geen kostendata beschikbaar	€ 505.128	€ 707.025

Tabel 22 Kosten SBD en kosten in de domeinen Wmo, Zvw en Wlz gemiddeld over vier controlegroepen onder 183 personen over 2 jaren

Nuancering capaciteit en kosten

Het onderhavige onderzoek naar capaciteit en kosten dient met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Harde uitspraken zijn niet uit het onderzoek te ontlenen. Hiervoor zijn meerdere redenen.

De data van PWC Advisory en CBS/Vektis verschilt ten eerste op een aantal punten. Data van CBS/Vektis betreft feitelijk geleverde zorg gebaseerd op declaraties en administratieve registraties. Data van PWC Advisory is met vragenlijsten uitgevraagd en afgerond op halve decimalen. Het is onzeker of de resultaten hierdoor gebaseerd zijn op een overschatting, een onderschatting of een juist volume en kostenplaatje over het gebruik van zorg onder personen die SBD krijgen.

Ten tweede konden niet alle volumina en kosten van alle zorg- en ondersteuningsvormen worden meegenomen. In de Interne Monitoring is een keuze gemaakt voor de belangrijkste zorg- en ondersteuningsvormen. Daartegenover staat dat CBS/Vektis geen volumina en kosten registreert van Wmo-zorg en casemanagement. Juist op de inzet van ambulante begeleiding in de Wmo en casemanagement worden effecten verwacht. Deze effecten konden door de afwezigheid van data niet worden onderzocht.

De doelgroep personen met dementie verschilt ten derde. Data van CBS/Vektis bevat alleen data van personen met een diagnose dementie. De data van PWC Advisory bevat ook data over personen zonder een diagnose, omdat in de SBD ook personen worden ondersteund die cognitief achteruitgaan, maar nog geen diagnose dementie hebben. Personen bij wie een cognitieve achteruitgang aanwezig is, zijn niet als zodanig te identificeren in CBS/Vektis-data. De populatie met SBD-ondersteuning is daardoor vergeleken

met een potentieel zwaardere populatie. Daarentegen bleek het wel of niet hebben van een diagnose geen effect te hebben op gebruik en kosten van zorg.

Tenslotte is het een vraag of een onderzoek naar effecten op kosten en capaciteit niet te vroeg komt. Vanaf de start van de SBD is data verzameld over volumina en kosten binnen de SBD-populatie. In die beginfase bevond de SBD zich echter nog in een opbouw- en inbeddingsfase met beperkt contact met formele zorg- en welzijnsprofessionals. Tegelijkertijd was sprake van een lopend ontwikkelproces richting meer structurele samenwerking met de formele zorg. Het is dan ook de vraag of deze context voldoende randvoorwaarden bood om verschuivingen in zorginzet en -kosten op een betrouwbare manier te kunnen onderzoeken.

Conclusie bekostiging

De financiering van de SBD binnen de Social Trials kenmerkt zich door diversiteit, creativiteit en samenwerking tussen gemeenten, zorgverzekeraars en zorgkantoren. Hoewel in de regio's innovatieve oplossingen zijn gevonden blijkt dat deze vormen van bekostiging tijdelijk en niet duurzaam zijn. Evenzo heeft de experimentele betaaltitel geen garantie geboden voor een duurzame verdeling van financiering tussen partijen. In de praktijk blijkt dat betrokken partijen zich zijn gaan terugtrekken of ervoor kozen om niet deel te nemen, zoals gebeurde met sommige zorgkantoren en niet-preferente zorgverzekeraars. Daarmee fungeerde de experimentele betaaltitel niet als een structurele vorm van domeinoverstijgende bekostiging, maar slechts als een tijdelijke oplossing om de SBD gedurende het experiment gezamenlijk te financieren.

Belemmerende wet- en regelgeving, terughoudendheid of afhaken van financiers en de beperkte financiële ruimte binnen zowel de Wmo als de Zvw, ondermijnen structurele inbedding van de SBD. Daarnaast plaatsen sommige financiers vraagtekens bij de veronderstelde verschuivingen in zorggebruik en kosten, hetgeen hun bereidheid tot verdere bekostiging ondermijnt. Hierdoor verschuift de financiële verantwoordelijkheid steeds vaker naar één partij, meestal de gemeente, die zonder budgetoverhevelingen tussen domeinen aangeeft de structurele borging van SBD binnen het sociaal domein niet te kunnen of willen dragen. Door het gebrek aan structurele oplossingen blijft de bekostiging van de SBD nog een open vraagstuk.

[1] Resultaten zijn gebaseerd op berekeningen van ESHPM in projectnummer 9846 op basis van niet-openbare microdata van het Centraal Bureau voor de Statistiek.