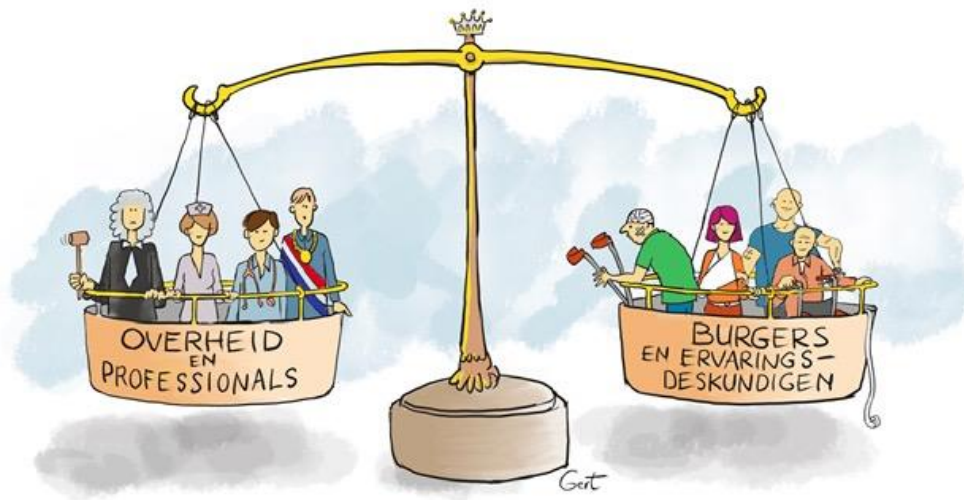


community care voor mensen met dementie, balanceren tussen systeem- en leefwereld

Een oriënterend onderzoek naar de ervaring met community care voor burgers met dementie in Hattem en de organisatie daarvan bezien vanuit de systeem- en leefwereld.



**Utrecht
University**

Naam student : Wilfred Juurlink
Datum : 28-02-2024
Studentnummer : 2744600
Afstudeeronderzoek : Master Organisatie, Cultuur & Management, OCM-24
Departement: : Bestuurs- en Organiseringswetenschap (USBO)
Begeleidend docent : dr. Marianne Dortants
Tweede beoordelaar : dr. Nienke Kuitenbrouwer

Inhoudsopgave

Hoofdstuk	pagina
Voorwoord	3
Samenvatting	4
1. Inleiding en probleembeschrijving	6
1.1 Landelijke ontwikkelingen	6
1.2 Organisatie van de zorg – de spilfunctie - casemanager dementie	7
1.3 Afbakening onderzoek	8
1.4 Aanleiding onderzoek	9
2. Problematisering, doelstelling en vraagstelling	10
2.1 Problematisering, probleemschets van het vraagstuk	10
2.2 Doelstelling	10
2.3 Vraagstelling	10
2.4 Wetenschappelijke betekenis	11
2.5 Maatschappelijke betekenis	12
3. Thematische literatuurstudie	13
3.1 Het concept systeem en leefwereld	13
3.2 Dementie, frames en de betekenis daarvan voor denken en handelen	15
3.3 Community care, verschuivende paradigma's en organisatie	20
3.4 Van beschermde naar verbindende professionaliteit	25
3.5 Samenvatting theoretisch deel	27
4. Methodologische verantwoording	28
4.1 Onderzoeksdesign	28
4.2 De wetenschapsfilosofische positie	28
4.3 Empirische deel	
4.3.1 Actoren community care rondom mensen met dementie	29
4.3.2 Interviews	30
4.3.3 Focusgroep en verdiepend interview	31
4.4 Kwaliteit en integriteit	
4.4.1 Wetenschappelijke integriteit	31
4.4.1 Betrouwbaarheid	32
4.4.3 Validiteit	32
4.4.4 Bruikbaarheid	32
4.4.5 Bias	33
4.4.6 Ethiek	33

5. Resultaten van het empirisch onderzoeksdeel	34
5.1 Inclusie en van betekenis zijn en blijven voor mensen met dementie	34
5.2 Vrijheid versus veiligheid	35
5.3 (organiseren van) community care	36
5.4 Belemmerende factoren community care voor mensen met dementie	40
5.5 Helpende factoren community care voor mensen met dementie	42
6. Analyse	46
6.1 Perspectieven op dementie	46
6.2 De betekenis van het dominant sociaal-antropologisch frame	47
6.3 Verbinding en toegang tot de systeemwereld – randvoorwaarden	48
6.4 Daar waar de systeem- en leefwereld niet aansluiten t.b.v. community care	48
6.5 Bruggen bouwen tussen systeem- en leefwereld t.b.v. community care	50
7 Conclusie, discussie en reflectie	54
7.1 Conclusie	54
7.2 Discussie	55
7.3 Reflectie	56
Literatuur en bronnenlijst	57
Literatuurlijst	57
Overige bronnen	60
Bijlagen:	
Bijlage 1: Vragenlijst interviews burgers aandachtspunten focusgroep	61
Bijlage 2: Informatie en toestemmingsformulier burgers-interviews	62
Bijlage 3: Informatie en toestemmingsformulier casemanagers-focusgroep	64
Bijlage 4: Discussieprotocol focusgroep casemanagers	66
Bijlage 5: Onderzoeksplanning	67
Bijlage 6: Codeboom	68

Voorwoord

Voor u ligt de afstudeerscriptie rondom de beweging naar community care voor mensen met dementie in Hattem. Een onderwerp dat mij na aan het hart ligt als zorgbestuurder en oud sociaalpsychiatrisch verpleegkundige. Het was mooi om tijdens het onderzoek te ontdekken dat de idee groeit dat mensen met dementie steeds meer hun plek in de samenleving kunnen behouden en van betekenis kunnen zijn en blijven.

De tweejarige masteropleiding was voor mij een intensief en inspirerend avontuur. Tijdens de 2-wekelijkse colleges in Utrecht, de werkbezoeken aan een Hogeschool, Academisch Ziekenhuis, vrouwengevangenis en een conservatorium waren bijzonder leerzaam en verrijkend. Van mijn medestudenten uit allerlei verschillende sectoren, mijn intervisiegroepje en studiemaatje heb ik veel geleerd. Dank voor het sparren!

Dank aan de Raad van Toezicht van Zorgverlening Het Baken voor de mogelijkheid om mij door middel van deze opleiding verder te bekwamen. Hierdoor kan ik de cultuur- en organisatie-vraagstukken die we tegenkomen vanuit nieuwe perspectieven benaderen. Ook dank aan alle collega's voor hun geduld. De Ondernemingsraad voor het begrip dat het vergaderschema in de war gebracht werd. De Centrale Cliënten Raad voor de uitwisseling van aspecten rondom het eerstejaars onderzoek en ook deze eindscriptie. De collega's van het secretariaat bijzonder bedankt voor jullie administratieve en logistieke ondersteuning de afgelopen twee jaar waardoor ik de ruimte kreeg het onderzoek en deze afstudeerscriptie te voltooien. Gert bedankt voor de mooie illustratie!

Een bijzonder woord van dank aan dr. Marianne Dortants, programmacoördinator van de masteropleiding Organisatie Cultuur en Management aan de USBO/Universiteit van Utrecht en tevens begeleider van mijn afstudeeronderzoek. Zeker ook voor jouw stimulans om niet op te geven tijdens mijn dip in het eerste jaar maar door te zetten en de opleiding af te ronden. De vele uren die we hebben gespard rondom dit onderzoek waren enorm behulpzaam. Dr. Nienke Kuitenbrouwer dank voor de 2^e beoordeling van deze scriptie.

Zonder respondenten geen afstudeeronderzoek en scriptie. De geïnterviewden en casemanagers wil ik enorm bedanken voor hun bereidheid mee te werken aan het onderzoek en de resultaten deel ik natuurlijk zoals afgesproken.

Tot slot wil ik Wilma mijn vrouw, de kinderen en vrienden bijzonder bedanken. Tijdens deze opleiding en zeker het laatste half jaar was er (te) weinig tijd voor jullie. Zonder jullie aanmoediging was het niet gelukt.

Ik wens u veel leesplezier en spreek de wens uit dat uitkomsten van het onderzoek bijdragen aan het realiseren van meer community care voor mensen met dementie in Hattem!

Wilfred Juurlink

20 februari, 2024

Samenvatting

Er zijn een aantal trends waar te nemen in de samenleving. Een snelgroeiend aantal ouderen met dementie, het langer thuis blijven wonen door mensen met dementie, geen uitbreiding van het aantal verpleeghuisplaatsen en meer 'open deuren' in verpleeghuizen. Dit maakt dat burgers, ook in Hattem, meer te maken krijgen met mensen die dementie hebben en soms zoekend of verdwaald zijn in hun straat of wijk. De krimpende arbeidsmarkt en onbetaalbaarheid van de zorg maakt dat de bijdrage van burgers zelf belangrijk is. De overheid heeft door middel van het Woon Zorg Akkoord (Woon Zorg Akkoord, 2020) de beweging naar meer 'samen redzame' gemeenschappen, community care aangekondigd.

Dit onderzoek komt voort uit een grote belangstelling van mij als onderzoeker naar de ervaringen van burgers en casemanagers met community care voor mensen met dementie. Welke factoren uit de systeem- en leefwereld beperken of faciliteren de realisatie van community care voor mensen met dementie? Hoe kunnen thuiswonende mensen met dementie en zij die in een verpleeghuis wonen, onderdeel blijven uitmaken van de gemeenschap in Hattem. Wat betekent dit voor de rol en taken van de casemanagers dementie? Dit heeft geleid tot de centrale vraag;

'Wat zijn de ervaringen van burgers en casemanagers met community care voor burgers met dementie in Hattem en welke factoren vanuit de systeem- en leefwereld beïnvloeden de organisatie van deze community care?'

In dit onderzoek worden gegevens vanuit de theorie; het literatuuronderzoek en de empirie (13 interviews met inwoners van Hattem, een focusgroep met 5 casemanagers en één verdiepend interview met een casemanager) met elkaar vergeleken en geconfronteerd hetgeen leidde tot de volgende conclusies:

De geïnterviewde burgers redeneren vanuit een sociaal-antropologisch perspectief dat mensen met dementie nog lang van betekenis kunnen zijn in de gemeenschap, bijvoorbeeld als vrijwilliger. Het sociaal-antropologisch frame betekent dat iemand met dementie niet zijn ziekte is maar vooral mens blijft. De geïnterviewden zijn van harte bereid om bij te dragen aan community care waarbij de verantwoordelijkheidsverdeling en een terugvalmogelijkheid belangrijk wordt geacht. Bij de geïnterviewde respondenten vertaalt zich dit in de behoefte naar een verbindend persoon die deze community care rondom mensen met dementie organiseert en waarop men kan terugvallen.

Uit dit onderzoek blijkt dat het risico van het koloniseren van de leefwereld door de systeemwereld, zoals beschreven door Habermas, zichtbaar is. Burgers ervaren beperkte openingstijden van instanties en ingewikkelde procedures als belemmerend. De eisen die vanuit de systeemwereld aan casemanagers gesteld worden maken dat ze zich op dit moment terughoudend opstellen ten aanzien van hun rol om een breder, preventief, netwerk rondom iemand met dementie te organiseren. Hierdoor worden wellicht, in die situaties waarin mensen met dementie en hun naasten het netwerk niet georganiseerd krijgen, kansen gemist om community care meer vorm te geven. Casemanagers geven aan beperkt te worden door ondoelmatige, soms dubbele procedures en gescheiden financieringssystemen. Ook ervaren ze tijdgebrek door de, uit de systeemwereld afkomstige, productiviteitseisen, privacyregels en te weinig onafhankelijkheid als beperkend. Mogelijk speelt naast deze aspecten ook de taakopvatting van de casemanager in relatie tot de veranderingen in de politiek en samenleving naar meer community care een beperkende rol. In dit onderzoek wordt ingegaan op de benodigde verbindende professionaliteit.

Er zijn verschillende elementen die bruggen kunnen bouwen tussen de systeem- en leefwereld en daarmee bijdragen aan community care. Zowel uit de literatuur als empirie blijkt dat een fysieke (en digitale) ontmoetingsplaats een goede, duidelijke inrichting van de fysieke ruimte die aansluit bij de leefwereld helpend is. Het helpt mensen met dementie om langer thuis te kunnen blijven wonen en van betekenis te blijven. Het houden van preventieve onafhankelijk begeleidde netwerkbijeenkomsten rondom één persoon van dementie kan heel gericht, op microniveau, bijdragen aan community care voor mensen met dementie. Het 'eigen kracht conferentie' model zou daarbij helpend kunnen zijn. Een casemanager als specialist rondom netwerken en dementie zou deze rol kunnen vervullen als ze los van zorgorganisaties in dienst zouden zijn van een onafhankelijke entiteit. Ook kan een mandaat aan casemanagers om huishoudelijke hulp en/of een dagactiviteit te kunnen organiseren zonder extra toets door een WMO-consulent¹ bijdragen aan het sneller bouwen van een netwerk rondom mensen met dementie, dus aan community care.

Habermas beschrijft in het concept 'communicatieve rede' dat een dialoog vanuit oprechte belangstelling tussen beleidsmakers, organisaties en burgers kan helpen om elkaar beter te begrijpen en als middel kan worden ingezet om systeem- en leefwereld te verbinden en beter te laten balanceren. Op mesoniveau kan dit gestalte krijgen door het houden van buurtbijeenkomsten per woonzorgzone over, voor en met mensen met dementie. Dit zal bijdragen aan het elkaar beter leren kennen en begrijpen, een brug kunnen slaan tussen systeem- en leefwereld en daarmee community care bevorderen.

Tot slot blijkt dat het Integraal Zorg Akkoord (IZA, 2022) mogelijkheden biedt tot financiering over de schotten van het huidige financieringssysteem heen. Hierdoor kunnen middelen vanuit de systeemwereld benut worden om burgers te faciliteren in hun initiatieven en ideeën om community care in Hattem nog meer vorm te geven.

¹ Een consulent die in het kader van de WMO = Wet Maatschappelijke Ondersteuning (2015) gemachtigd is om voorzieningen en diensten toe te kennen, te indiceren.

1. Inleiding en probleembeschrijving

De krappere arbeidsmarkt in relatie tot het snelgroeiend aantal ouderen met dementie maakt dat de zorg dreigt vast te lopen. Daarnaast is er een ontwikkeling dat deuren van verpleeghuizen voor mensen met dementie meer opengaan omdat vrijheid een belangrijke waarde is en wetgeving² daarom vraagt. Tot slot is er een overheidsbesluit dat aangeeft dat er geen verpleeghuisplaatsen bijgebouwd mogen worden³. Door deze drie landelijke ontwikkelingen zullen er meer mensen met dementie onderdeel uit blijven maken van de samenleving. Burgers hebben hier nu al mee te maken en dit zal, gezien het groeiend aantal ouderen met dementie, snel toenemen. De vraag is in hoeverre het omzien naar elkaar (community care) een bijdrage kan leveren aan inclusie voor mensen met dementie. Dit oriënterend onderzoek richt zich op de huidige ervaringen van burgers in Hattem en van de casemanagers dementie werkzaam op de Noord-Veluwe. De casemanagers coördineren de zorg voor mensen met dementie. In Hattem is het aantal verpleeghuisplaatsen heel beperkt en is er 1 woonzorgcentrum dat de deuren gaan openen voor mensen met dementie. Naast de ervaringen van burgers en casemanagers in het omgaan met mensen met dementie en de betekenis daarvan wordt onderzocht welke factoren vanuit de systeem- en leefwereld van invloed zijn om community care in Hattem nog meer te realiseren dan nu het geval is.

1.1 Landelijke ontwikkelingen - Ontstaan verzorgingsstaat en overgang naar community care

Om het vraagstuk in context te plaatsen zal ik eerst stil staan bij landelijke ontwikkelingen en de huidige wijze waarop zorg aan mensen met dementie in Nederland is georganiseerd.

De historische context

Plempers en van Vliet, (2002) schetsen de ontwikkeling van de verzorgingsstaat. Nadat er decennialang charitas (veelal door kerken) en particulier initiatief leidend was in de ondersteuning van mensen die ziek waren, nam de overheid deze taak langzamerhand over. Deze ontwikkeling vond plaats in veel westerse landen. In Nederland ontstond de verzorgingsstaat na de tweede wereldoorlog. In 1947 loodste Willem Drees, minister van Sociale Zaken, de Noodwet Ouderdomsvoorziening door het parlement en later trad de Algemene Ouderdoms Wet (1957) in werking waardoor alle ouderen een gegarandeerd inkomen hadden. Hoewel dit niet de bedoeling was ontstond meer en meer het beeld 'de overheid zorgt voor u'. Geleidelijk ging de overheid meer invloed uitoefenen op het particulier initiatief door wet- en (beleids)regelgeving. Met de invoering van de Gezondheidswet (1956) en de Ziekenfondswet (1964) en de Algemene Wet Bijzonder Ziektekosten (AWBZ in 1967) kwam de overheidsbemoediging met de volksgezondheid echt op gang (Plempers & van Vliet, 2002). De strikte scheiding tussen intramurale voorzieningen in de langdurige zorg en de semimurale voorzieningen zoals dagverblijven vanuit het departement Maatschappelijk werk leidde tot verkokering van beleid en problemen tussen beide beleidsterreinen. Ook vandaag zien we deze scheiding nog. Nu in de vorm van de problemen in het grensgebied tussen intramurale langdurige zorg, WLZ (Wet Langdurige Zorg, 2015), de thuiszorg, ZVW (Zorg Verzekering Wet, 2005) en het welzijn, WMO (Wet Maatschappelijke Ondersteuning, 2015).

Systeemwereld is uit balans geraakt met de leefwereld

Naarmate het zorgsysteem complexer werd en de behoefte vanuit de overheid aan planning en kostenbeheersing groter nam de spanning in het systeem, de systeemwereld toe. Met systeemwereld wordt volgens Habermas (1987) bedoeld de 'wereld' met kenmerken als wetgeving, beleidsregels, procedures en voorwaarden om de zorg op een rechtvaardige en doelmatige manier toe te kennen. De tragedie van het Nederlandse Zorgstelsel is dat het een dermate ingewikkeld en

² Wet Zorg en Dwang, 2018

³ Woonzorg Akkoord, ministerie van VWS, 2022

complex systeem is geworden dat veel actoren erin verstrikt raken (Beltman 2001, in Plemper & van Vliet, 2002). De systeemwereld is door deze ontwikkeling leidend geworden. De complexiteit die het systeem met zich meebrengt werkt in de hand dat de aandacht voor de leefwereld van mensen onder druk staat. Met de leefwereld bedoelt Habermas (1987) de wereld die zich kenmerkt door actie die communicatief van aard is, de betekenis van gebeurtenissen, de belevingswereld van mensen, gevoel, normen en de identiteit van een gemeenschap.

Omdat de veranderingen in de samenleving, zeker rondom de zorg aan ouderen, snel gaan is het zoeken naar een nieuwe balans tussen systeem- en leefwereld aanleiding om vanuit dit perspectief naar de ontwikkeling te kijken. Doordat de overheid de ouderenzorg in belangrijke mate heeft 'overgenomen' zijn burgers nauwelijks meer gewend om zorg te dragen voor ouderen, al dan niet thuiswonend. Vanuit de overheid ontstaat nu een ommekeer in het beleid en aandacht voor positieve gezondheid (Hüber, et al. 2016) en community care (Woon Zorg Akkoord⁴, 2022). Omdat dit concepten zijn die vooral aansluiten bij de leefwereld van burgers is het van belang om te onderzoeken hoe de systeemwereld kan bijdragen aan deze transitie. Daarom zullen de concepten systeem- en leefwereld in dit onderzoek gebruikt worden om de betekenis van de transitie naar community care verder te bezien als een verandering in de balans tussen systeem- en leefwereld. Dit om community care meer mogelijk te maken. De concepten systeem- en leefwereld (Habermas, 1987) worden in hoofdstuk 4 nader wordt uitgewerkt.

Huidig (nieuw) beleid:

Zoals al kort aangestipt heeft de landelijke overheid nieuw beleid geformuleerd in het programma Woon Zorg Akkoord (2022). In dit WOZO-rapport wordt gesproken over 'op weg naar' het 'nieuwe normaal', waarin het voor elkaar zorgen (community care) als het nieuwe normaal wordt beschreven. In relatie tot mensen met dementie betekent het een verandering van frame. In de literatuur is het 'oude' medisch frame beschreven door Medendorp (2012). Het medisch frame kent veel aspecten die behoren tot de systeemwereld zoals professionele, geprotocolleerde zorg, indicaties en richtlijnen. Het 'nieuwe' frame is het sociaal antropologisch frame (The, 2016) dat meer aansluit bij de leefwereld en uitgaat van wat mensen met dementie nog willen, kunnen (leren) en waarbij het 'mens zijn in relatie tot anderen' centraal staat. Het sociaal antropologisch frame wordt expliciet benoemd in het Woon Zorg Akkoord (2022) als het 'nieuwe normaal'. Deze ontwikkeling vraagt om inzicht in wat mensen met dementie, hun naasten, burgers en casemanagers zelf ervaren en welke betekenis ze daaraan geven. Wijngaarden et al. (2019) beschrijven hoe mensen met dementie de zorg ervaren en welke betekenis ze daaraan geven. Ze beschrijven ook hoe naasten van mensen met dementie dit ervaren (Wijngaarden et al., 2018). De ervaringen van burgers en casemanagers en de betekenis daarvan voor community care zullen onderdeel zijn van het empirisch deel van dit onderzoek.

1.2 Organisatie van de zorg rondom mensen met dementie –de spilfunctie- casemanager dementie

De overheid streeft ernaar om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen hetgeen ook aansluit bij wat mensen graag zelf willen. Mensen met dementie in een vergevorderd stadium, die niet meer thuis kunnen wonen verblijven meestal in verpleeghuizen of kleinschalige, soms particuliere, instellingen. Mensen met dementie die lang thuis blijven wonen krijgen vaak op enig moment te maken met ernstig geheugenverlies en desoriëntatie. Dit maakt dat ze bijvoorbeeld de weg kwijt kunnen raken, verward overkomen, de pincode niet meer weten bij een kassa etc. Indien de (huis)arts een diagnose dementie heeft gesteld of vermoedt kan er een casemanager dementie worden ingeschakeld. Deze casemanager maakt onderdeel uit van een netwerk dementie dat in

⁴ Wonen, Ondersteuning en Zorg voor ouderen. Ministerie van VWS, (2022)

iedere regio is georganiseerd. Het is een samenwerkingsverband tussen verschillende zorgpartijen en de zorgverzekeraars en wordt gecoördineerd door een netwerk coördinator per regio. Het casemanagement is onderdeel van de zorgstandaard dementie die is vastgesteld door het Zorginstituut Nederland, het orgaan dat bevoegd is om aanspraken op verzekerde zorg vast te stellen. De casemanager ondersteunt de persoon met dementie en naasten (mantelzorgers) in het vinden van een weg om met de ziekte om te gaan en te adviseren over de mogelijkheden van ondersteuning vanuit het welzijns- en zorgaanbod.

Zorgstandaard dementie:

De zorgstandaard dementie als onderdeel van de geprotocolleerde systeemwereld is bedoeld om samenhang in de ondersteuning van mensen met dementie. Vier belangrijke pijlers in de zorgstandaard dementie zijn casemanagement, gecoördineerde netwerkzorg, proactieve zorgplanning en het integraal zorgleefplan. Er wordt vanuit de zorgstandaard dementie gewerkt vanuit een basisbehoefte model (Kitwood, 1997). Hierin staat het begrip liefde centraal en is de verbindende schakel met comfort, erbij horen, gehechtheid, identiteit en bezig zijn. Tevens gaat de zorgstandaard dementie uit van geïntegreerde zorg tussen de persoon met dementie, hun naasten, het netwerk, professionals, organisaties en de benodigde systemen hiervoor (zorgstandaard dementie 2020). Casemanagers kunnen gebruik maken van bijvoorbeeld een ecogram waarmee het netwerk in beeld kan brengen (Zorg voor beter, 2023). Casemanagers zijn HBO opgeleid, met een post HBO-opleiding casemanagement, meestal wijkverpleegkundige en soms een maatschappelijk werker (notitie casemanagement DNN,⁵). De dienstverlening wordt bekostigd uit de zorgverzekeringswet. Voor dit onderzoek is van belang te verkennen hoe casemanagers denken over het aspect netwerkbenadering, community care en in hoeverre dit vertaald wordt naar een praktische werkwijze. De casemanagers zijn van belang in het balanceren tussen systeem- en leefwereld. Momenteel worden er ook landelijk gesprekken gevoerd binnen het Dementie Netwerk Nederland hoe de groei van het aantal mensen met dementie op te vangen in een krappe arbeidsmarkt en welke gevolgen dit heeft voor de afbakening van de doelgroep en werkwijze van de casemanagers. De laatste ontwikkeling lijkt de kant op te gaan van afbakening van de doelgroep, op basis van cliëntprofielen, (Dementie Netwerk Nederland, 2022) en dat bij mensen die net vallen buiten een bepaald cliëntprofiel andere professionals worden ingezet zoals wijkverpleegkundigen of gespecialiseerd verzorgenden (taakherschikking dus). Tot slot belangrijk om te noemen dat het expertiseprofiel casemanagement van de beroepsvereniging aangeeft dat de begeleiding vanuit de casemanager vooral 'volgend' is aan de cliënt en diens naasten (Verkade et al., 2012). Er wordt gewerkt vanuit het 'stepped care' principe waarbij eerst (lichte) goedkope interventies worden aangeboden alvorens (zwaardere) duurdere zorg te gebruiken. In de praktijk dus eerst praktisch opgeleide en daarna stapsgewijs hoger opgeleide professionals. In dit onderzoek zal een verkenning plaatsvinden hoe casemanagers aankijken tegen de beweging naar community care en hun rol daarin. Hiervoor worden ook de globale uitkomsten van de interviews met burgers over de omgang met mensen met dementie in hun omgeving aan hen voorgelegd.

1.3 Afbakening onderzoek

Om tot een afbakening te komen van dit onderzoek is er gekozen om 1 casus/gemeente centraal te stellen. Hattem is een klein stadje aan de IJssel op de Noord-Veluwe met ruim 12.000 inwoners. Hattem heeft net als andere plaatsen in Nederland te maken met een snelgroeiend aantal mensen met dementie. Het aantal mensen met dementie stijgt van nu 260 naar 320 in 2030 en uiteindelijk naar 470 mensen (in 2050)⁶. Dit onderzoek betreft niet één specifieke organisatie in Hattem maar de

⁵ Een notitie van het Dementie Netwerk Nederland waarin standaarden, eisen en beroepsprofielen worden toegelicht.

⁶ Bron Alzheimer Nederland

interactie tussen organisaties, lokale overheid en burgers. Om het onderzoek af te bakenen is de keus gemaakt het onderzoek te beperken tot de volgende wijken, respectievelijk inwonersaantal; De Hilst, de Zandkamp, Binnenstad en Hogenkamp (totaal onderzoeksgebied 8.795 inwoners). Hiervan is 23% ouder dan 65 jaar dus ruim 2.000 inwoners. Als we uitgaan van de leeftijdsopbouw en de landelijke percentages betekent dit ongeveer 180 mensen met dementie in genoemde wijken. Naar verwachting groeit dit aantal in 2030, in alleen al deze wijken, naar 220 personen. De zorg voor mensen met dementie zal door meerdere partijen moeten gaan plaatsvinden, zeker nu het open deuren beleid in verpleeghuizen verder wordt doorgevoerd en ouderen met dementie langer thuis blijven wonen.

In Hattem is in genoemde wijken woonzorgzone 'Gelderse Dijk' waar het onderzoek plaatsvindt, locatie Hoenaard een locatie met 32 bewoners voor bewoners met dementie. Voor deze 32 bewoners zijn de deuren nu nog gesloten. Momenteel worden ook hier voorbereidingen getroffen om de deuren naar de samenleving meer te openen. Dit betekent dat bewoners van deze locatie weer meer onderdeel van de samenleving kunnen zijn en soms wat ondersteuning nodig hebben van mede wijkbewoners.

1.5 Aanleiding:

Samengevat is de aanleiding voor het onderzoek dat de behoefte aan inclusie van ouderen met dementie, de krappere arbeidsmarkt, het langer thuis wonen van ouderen en de trend naar 'open deuren' van verpleeghuizen (ook in Hattem) vraagt om een grote betrokkenheid van burgers rondom ouderen met dementie.

De landelijke overheid heeft door middel van het Woon Zorg akkoord (2020) de beweging naar 'samen redzame gemeenschappen' ingezet, in dit onderzoek ook wel community care genoemd. Tot nu toe is er weinig bekend over wat nodig is om deze zorg met meerdere partijen en door burgers zelf uit te laten voeren. Over de betekenis en behoeften van mensen met dementie en naasten is al veel bekend (publicaties van; Gorp en Vercruyse, 2011, Wijngaarden et al. 2018, Wijngaarden et al., 2019, Dirkse & Olde Rikkert, 2016, The, 2017). Het is niet bekend of de uitkomst in de laatste publicatie rondom frames van burgers over dementie (Gorp & Vercruyse, 2011) nog actueel is, kortom of burgers nog op dezelfde manier over mensen met dementie denken. Deze aspecten zijn van belang om de transitie naar meer community care te kunnen vormgeven. Ik heb geen wetenschappelijke publicaties over ervaringen met community care specifiek voor mensen met dementie kunnen vinden. Dus het is niet bekend hoe deze community care het beste georganiseerd kan worden en wat de ervaringen van burgers hiermee zijn. In dit onderzoek worden twee partijen betrokken namelijk burgers uit Hattem en professionals (casemanagers dementie). Het betreft een oriënterend onderzoek naar de ervaring met community care voor burgers met dementie in Hattem en de beperkende en faciliterende factoren vanuit de systeem- en leefwereld.

De casemanagers zijn betrokken in het onderzoek omdat ze vanuit professionele standaarden (zorgstandaard dementie, 2020) het netwerk betrekken en dit een belangrijk aspect is. Kortom zij spelen mogelijk een belangrijke rol in het realiseren van community care. Vanuit deze twee perspectieven (burgers en casemanagers) zal dit oriënterend onderzoek kennis opleveren over de ervaring met community care voor burgers met dementie en mogelijk een bijdrage kunnen leveren aan de versterking van community care in Hattem. Zowel in de semigestructureerde interviews (burgers) als focusgroep (casemanagers) zal aandacht zijn voor belemmerende en faciliterende factoren ten aanzien van het realiseren van community care. Hierbij worden de concepten van de systeem- en leefwereld van Habermas (1987) gebruikt.

2. Problemativering, doelstelling en vraagstelling

2.1 Problemativering, probleemschets van het vraagstuk

Gezien de in de aanleiding genoemde factoren (het groeiend aantal ouderen met dementie, het beperkt aantal verpleeghuisplaatsen, de krappere arbeidsmarkt en 'open deuren') en recent overheidsbeleid (Woon Zorg Akkoord, 2020) is meer inzet en betrokkenheid van de lokale gemeenschap noodzakelijk om mensen met dementie zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen en te kunnen laten deelnemen aan de samenleving.

Het is onduidelijk wat de ervaringen zijn van burgers in de omgang met medeburgers die dementie hebben en vanuit welk frame ze naar mensen met dementie kijken. Ook is onduidelijk wat ze denken nodig te hebben om te kunnen bijdragen aan community care voor deze groep en waar ze vanuit hun leefwereld belemmeringen ervaren.

De casemanagers dementie hebben een cruciale, spilfunctie in de organisatie van de zorg rondom mensen met dementie en verbinden vanuit hun rol de systeem- met de leefwereld. Het is onduidelijk hoe zij aankijken tegen community care voor mensen met dementie. Ook is onduidelijk hoe zij omgaan met de veranderende verwachtingen vanuit de overheid (Woon Zorg Akkoord, 2020) en zorgorganisaties en welke rol zij voor zichzelf hierin weggelegd zien. Zijn er mogelijk veranderingen in hun takenpakket en wat zijn daarvan de gevolgen voor benodigde vaardigheden/hun professionaliteit? Daarnaast is onduidelijk welke belemmeringen zij ervaren in het verbinden van de systeem- en leefwereld om community care te realiseren.

Uit de eerste fase van de literatuurstudie bleek dat mensen met dementie en hun naasten geconfronteerd werden met belemmeringen, zoals ingewikkelde processen rondom indicaties en regels om hulp te krijgen van overheden en zorgorganisaties (Wijngaarden et al., 2018). Dit zijn kenmerken uit de systeemwereld (Habermas, 1987). Wat zijn de ervaringen van burgers en casemanagers vanuit dit perspectief? Daarom zal ik in dit onderzoek vanuit het perspectief van het concept systeem- en leefwereld (Habermas, 1987) kijken en schrijven.

2.2 Doelstelling

Inzicht krijgen in de ervaringen van burgers en casemanagers met community care voor mensen met dementie in Hattem en de betekenis daarvan leren begrijpen, bezien vanuit de leef- en systeemwereld. Tevens beoogt dit onderzoek inzicht te krijgen in welke factoren invloed hebben op het kunnen realiseren/organiseren van community care en hoe bruggen gebouwd kunnen worden tussen de systeem- en leefwereld om community care voor mensen met dementie in Hattem nog meer vorm te kunnen geven. De inzichten kunnen door de verschillende actoren zoals burgers, de gemeente Hattem, zorg- en welzijnsaanbieders, huisartsen en woningstichtingen aanknopingspunten bieden om community care in Hattem nog meer vorm te geven.

Kortom dit onderzoek heeft als beoogd resultaat een eerste oriëntatie op en inzicht in wat in de context van Hattem kan bijdragen aan een meer samen redzame en inclusieve samenleving voor mensen met dementie (community care)

2.3 Vraagstelling en deelvragen

Centrale vraag: *'Wat zijn de ervaringen van burgers en casemanagers met community care voor burgers met dementie in Hattem en welke factoren vanuit de systeem- en leefwereld beïnvloeden de organisatie van deze community care?'*

Deelvragen:

Theorie:

Wat is er bekend, geschreven over

- Het concept systeem- en leefwereld?
- Dementie, frames en de betekenis daarvan voor denken en handelen in en over community care?
- Het effect van de maatschappelijke veranderingen, verschuivende paradigma's ten aanzien van (ouderenzorg) op community care?
- Het effect van veranderingen in politiek en samenleving op (beroepsinhoud en het handelen) van professionals en hoe zij hiermee om kunnen gaan?

Empirie: vragen voor de burgers in interviews (zie ook bijlage 1)

- Hebben burgers ervaring met mensen die vergeetachtig zijn, soms verward en zoekend overkomen, weten ze hoe te handelen en waar ze terecht kunnen met vragen daarover?
- Vanuit welke frame kijken burgers naar mensen met dementie en welke betekenis geven ze aan hun ervaringen en zijn ze bereid bij te dragen aan community care?
- Wat denken burgers nodig te hebben om mensen met dementie op te vangen of te begeleiden, welke belemmerende en faciliterende factoren noemen zij?

Empirie: vragen voor de focusgroep (zie ook bijlage 1 en 4):

- Wat zijn de ervaringen van casemanagers in het betrekken en ondersteunen van burgers bij het omgaan met medeburgers met dementie, het versterken van community care en wat betekent dit voor hun rol/professionaliteit?
- Welke rol zien zij weggelegd in deze transitie naar meer community care?
- Welke faciliterende en/of belemmerende factoren uit de systeem- en/of leefwereld ervaren casemanagers in het bijdragen aan community care?

2.4 Wetenschappelijke betekenis

In de literatuur zijn de nodige, ook recente publicaties beschikbaar over de organisatie van de ondersteuning aan mensen met een beperking in het algemeen (Cottam, 2018, Bason, 2019 Ehrenberg, 2022) en dementie in het bijzonder (The, 2016 en Wijngaarden et al., 2018 en 2019). Ook is er over de frames over mensen met dementie en hun naasten (Gorp & Vercruysse, 2011) gepubliceerd. Er zijn mij geen wetenschappelijke publicaties bekend over hoe burgers mensen met dementie in hun omgeving ervaren en wat ze nodig achten hier goed mee om te kunnen gaan. Dit is wel van belang omdat de mate en aard van interventies vanuit de systeemwereld hierop aan moeten sluiten om de beweging naar meer community care te kunnen maken. Ook is onduidelijk of de ontwikkeling dat meer mensen die met dementie langer thuis blijven wonen en actief blijven effect heeft op het handelen van professionals. Wat achten professionals (in dit geval casemanagers dementie) nodig om te kunnen bijdragen aan community care? Dit zal in dit onderzoek empirisch onderzocht worden (interviews met burgers en focusgroep met casemanagers) met als doel inzicht te verkrijgen in deze vragen.

Het meest recente onderzoek naar frames rondom dementie dateert uit 2011, uitgevoerd door Gorp en Vercruysse, (2011). Het empirisch deel van dit onderzoek kan een indicatie opleveren of het frame dat burgers hebben over mensen met dementie sinds 2011 veranderd is. Het is relevant omdat het frame van burgers over mensen met dementie bepaalt hoe ze er mee omgaan en dit effect heeft op

de ondersteuning vanuit de systeemwereld (overheid en zorg- en welzijnsorganisaties) zodat meer community care georganiseerd kan worden.

Over de wetenschappelijke betekenis van dit onderzoek past bescheidenheid. Het is een oriënterend onderzoek gericht op de situatie in het stadje Hattem. Wellicht dat het antwoord op de centrale vraag inzichten en aanknopingspunten oplevert. Gezien de aard van het onderzoek zullen de uitkomsten niet gegeneraliseerd mogen worden maar binnen een vergelijkbare context mogelijk wel overdraagbaar zijn. Tot slot hoop ik inzicht te krijgen in welke vragen er na afronding van deze scriptie resteren en relevant zijn om nader onderzocht te worden.

2.5 Maatschappelijke betekenis: Het beoogde inzicht in de centrale vraag zal naar verwachting bijdragen aan wat er nodig is om community care in Hattem nog meer te kunnen realiseren. Mensen zullen, doordat ze zo lang mogelijk kunnen deelnemen aan de samenleving en zich vrij kunnen bewegen, een grotere mate van welzijn ervaren. Verhuizing naar een woonzorgcentrum kan uitgesteld of voorkomen worden hetgeen ook macro financieel-economisch van betekenis is (minder zorgkosten). Bewoners die wonen in een woonzorgcentrum kunnen meer vrijheid ervaren doordat deuren niet meer gesloten zijn. Burgers kunnen ervaren dat omzien naar mensen met dementie van betekenis kan zijn. De oriëntatie op de vraag wat voor ervaringen burgers (in Hattem) hebben in het opvangen en begeleiden van mensen met dementie en de bijdrage van casemanagers daaraan zal mogelijk een extra impuls en/of handvatten geven aan de organisatie van meer community care in Hattem.

3. Thematische Literatuurstudie - Richtinggevende begrippen en theoretische keuzes

Om de centrale vraag: *‘Wat zijn de ervaringen van burgers en casemanagers met community care voor burgers met dementie in Hattem en welke factoren vanuit de systeem- en leefwereld beïnvloeden de organisatie van deze community care?’*

goed te kunnen beantwoord worden de volgende thema's uitgewerkt:

1. Het concept systeem-leefwereld
2. Dementie, frames en de betekenis daarvan voor denken en handelen
3. Community care: verschuivende paradigma's en organisatie
4. Van beschermde naar verbindende professionaliteit

3.1 Het concept systeem-leefwereld

In het publiek domein (b)lijkt nogal eens spanning te bestaan tussen de behoeften en ideeën van mensen (leefwereld) en de systemen (systeemwereld) zoals regels en protocollen vanuit de overheid (Habermas, 1987). Een mogelijkheid om hiermee om te gaan wordt beschreven in de 'theory of communicative action' (Habermas, 1987). In deze theorie worden de begrippen systeem- en leefwereld (Habermas, 1987) uitgewerkt;

Theory of communicative action/ systeem- en leefwereld

Habermas (1987) beschrijft in 'the theory of communicative action' de begrippen systeem- en leefwereld en de verhouding daartussen.

De systeemwereld kenmerkt zich door strategische, doelgerichte actie en is instrumenteel van aard. Er is focus op taken, omzet en conformeren aan regels. Inrichting van organisatiestructuren, regels en protocollen die nageleefd dienen te worden kenmerken de systeemwereld (Habermas, 1987).

De leefwereld kenmerkt zich door actie die communicatief van aard is, de betekenis van gebeurtenissen, de belevingswereld van mensen, gevoel, normen en de identiteit van een gemeenschap. De mogelijkheid om samen met moed en macht (van individuen) morele bezwaren te uiten en bij te dragen. Dit komt tot uiting in samen- en tegenspraak (Habermas, 1987).

Habermas (1987) betoogt dat de systeemwereld dienend aan de leefwereld moet zijn. Waarden, normen, doelen en middelen zijn belangrijke aspecten in de theorie van Habermas. Een goed functionerende leefwereld waarin socialisatie en sociale integratie kan plaatsvinden vereist een sfeer waarin ruimte is die niet belemmerd wordt door een te sterke sturing vanuit macht en geld (middelen). Collony (2016) betoogt dat in het publiek domein er gebrek aan ruimte kan zijn om vanuit de leefwereld van burgers tot ideeën en oplossingen te komen. Dit kan het geval zijn als de middelen om een doel te bereiken al vastgelegd zijn in een systeem, regels of procedures. Het kan suggesties vanuit burgers om met creatieve of onorthodoxe ideeën te komen beperken of tenietdoen.

In de theory of action (Habermas, 1987) wordt het concept 'communicatieve rede' geïntroduceerd en als volgt toegelicht; Het is een poging (dialoog) om de kloof tussen de subjectieve ervaring van individuen (leefwereld) en de objectieve structuren (systeemwereld) in de samenleving te overbruggen. Hij stelt dat communicatie de basis vormt voor sociale cohesie en dat het de sleutel is tot het oplossen van conflicten en het bereiken van consensus. Dit proces vereist dat deelnemers open staan voor kritiek, bereid zijn om hun eigen overtuigingen in twijfel te trekken en zich in te zetten voor het vinden van een oplossing die voor iedereen aanvaardbaar is. Habermas (1987) beschrijft dat communicatieve rationaliteit kan worden toegepast op alle aspecten van het menselijk leven, van politiek tot wetenschap en kunst.

De 'communicatieve rede' lijkt op het eerste oog meer aan te sluiten bij de leefwereld dan bij de systeemwereld waarbij rationele doelen meer centraal staan. Het is echter bedoeld om de beide wereld met elkaar te verbinden.

Door het concept van 'de communicatieve rede' te verankeren in de sociale praktijk maakt het feit dat ons bewustzijn voortdurend evolueert en interacteert met de wereld om ons heen. Het maakt verandering en anticiperen op nieuwe vraagstukken beter mogelijk. Dit vraagt volgens Habermas (2022) overigens wel om een leergierig houding. Hierbij is oprechte belangstelling voor verschil in taal en cultuur en de wil om elkaar te begrijpen belangrijk. Habermas (1987) wijst erop dat de communicatieve rede belangrijk is en systemen dienend moeten zijn aan de leefwereld. Oplossingen komen niet voort uit systemen maar de systemen helpen mensen vraagstukken op te lossen (Winter, 2020). Hiervoor is ontmoeting en interactie via (sociale) media (Collony, 2016) en/of fysieke ontmoeting noodzakelijk tussen bestuurders, beleidsmakers en burgers (Habermas, 1987).

Habermas (1987) vindt in de idee van de 'communicatieve rede' een tegenhanger voor de instrumentele (systeem) rationaliteit die geënt is op economische (kapitalistische) systemen en bureaucratie. De communicatieve rede ziet Habermas als belangrijk tegenwicht dat een globale toepassing zou moeten krijgen in democratische politiek (Winter, 2020). Indien dit niet voldoende gebeurt dreigt kolonisatie van de leefwereld door de systeemwereld (Habermas, 1987). De leefwereld van mensen met dementie lijkt al gekoloniseerd te zijn door de systeemwereld. Denk aan gedwongen opnames of medicatie in het kader van de Wet Zorg en Dwang, indicatiestellingen en benadering vanuit protocollen. Er is een beweging door de overheid ingezet naar deprofessionalisering waardoor er meer ruimte ontstaat voor de leefwereld (Woon Zorg Akkoord, 2020).

Habermas (1987) geeft met zijn 'theory of communicative action' aan dat er voor een optimale publieke dialoog ruimte moet zijn waarbinnen rationele discussies kunnen worden gevoerd, vrij van dwingende machten. Bray & Preston-Shot,(1995) verbreden dit uitgangspunt door te beschrijven dat deze ruimte ook nodig is tussen professionals en burgers om tot goede samenwerking te komen. Macht en geld spelen hierbij een belangrijke rol (bijvoorbeeld het toekennen van een indicatie of persoonsgebonden budget). De theorie is dus niet alleen van toepassing op de interactie tussen burgers en overheid maar ook tussen burgers en (zorg)professionals (Bray & Preston-Shot, 1995). Er is discussie over de stelling van Habermas (1987) dat de systeemwereld de leefwereld koloniseert. Er wordt door Mensink en Lans (2015) betoogt dat het geen koloniseren betreft maar dat de leefwereld en systeemwereld niet meer met elkaar in verbinding staan. Geen verbinding kan kolonisatie van de leefwereld door de systeemwereld tot gevolg hebben dus het standpunt van Mensink en Lans (2015) sluit kolonisatie niet uit.

Vanuit het perspectief van de systeemwereld (Habermas, 1987) is de zorg georganiseerd door regels, procedures en afspraken gestoeld op wetten. Dit is bedoeld om eenduidigheid te scheppen en een rechtvaardige verdeling van middelen te borgen en toe te zien op het rechtmatig gebruik ervan. Daarnaast geeft deze vorm van bureaucratie helderheid over werkwijzen en hoeft 'het wiel niet steeds opnieuw uitgevonden te worden. Dit komt de doelmatigheid ten goede. Naast de landelijke regels en procedures worden door zorgorganisaties en gemeenten vaak ook nog nieuwe regels toegevoegd. Al die regels en procedures zijn voor burgers vaak ingewikkeld en sluiten onvoldoende aan op hun specifieke vraag omdat de professionele en procedurele standaarden maatwerk in de weg staan (Plaisier & den Draak, 2021).

Zoals gezegd is de manier waarop het zorgsysteem (systeemwereld) is ingericht en functioneert, in de praktijk soms ook – op velerlei manieren – een belemmering voor passende zorg en ondersteuning. Zo wordt als voorbeeld aangegeven dat indicaties die afgegeven worden vanuit de

Wet Maatschappelijke Ondersteuning een te korte geldigheid hebben waardoor mensen al heel snel weer door het bureaucratische aanvraagproces moeten gaan en het indicatieproces voor de Wet Langdurige zorg (2015) een traag, bureaucratisch en belastend proces is. Het sluit onvoldoende aan bij de behoeften en wensen van burgers (Feitsma & Kaper, 2018).

Voor dit onderzoek zijn met name de begrippen systeem- en leefwereld zoals beschreven door Habermas (1987) van belang omdat er gezocht wordt naar faciliterende en belemmerende factoren rondom de organisatie van de opvang/ondersteuning van mensen met dementie in de samenleving. Het is van belang om te kunnen begrijpen hoe de verandering in de zorg rondom mensen met dementie richting community care opnieuw balanceren vraagt tussen systeem- en leefwereld, zodat dit kan bijdragen aan meer community care.

Concepten systeem- en leefwereld in de empirie:

In het empirisch deel van dit onderzoek zal ik vanuit het concept systeem- en leefwereld kijken naar de verschillende ervaringen en de betekenis ervan voor burgers en casemanagers.

Om te exploreren wat burgers nodig hebben om mensen met dementie te kunnen ondersteunen is het belangrijk om te weten wat de literatuur beschrijft over de framing van dementie in de samenleving en de behoeften van mensen met dementie en hun naasten. Deze onderwerpen worden in de volgende paragraaf beschreven.

3.2 Dementie, frames en de betekenis daarvan voor denken en handelen

Deze paragraaf start met een toelichting vanuit welke frames dementie beschreven wordt en wat de betekenis daarvan kan zijn voor het denken en handelen.

Wat is dementie en welke zienswijzen (frames) zijn er over de betekenis ervan?

Dementie is een verzamelnaam voor meer dan 50 ziekten, waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. De bekendste is de ziekte van Alzheimer waarbij er in toenemende mate sprake is van geheugenverlies en veranderend gedrag. Momenteel lijden een kleine 270.000 mensen aan dementie en dit zal de komende jaren stijgen tot ruim een half miljoen in 2040. Bij dementie gaan de zenuwcellen kapot en soms werkt de verbinding tussen de cellen niet goed meer. De ziekte van Alzheimer kent meestal een geleidelijk verloop waarbij geheugen en oriëntatie achteruitgaat en soms het gedrag verandert. Mensen leven na de diagnose gemiddeld nog 6,5 - 8 jaar, variërend met een brede variatie van 3-20 jaar. De ziekte van Alzheimer kent drie fasen. De vroege fase waar de eerste signalen als recente gebeurtenissen vergeten, dezelfde vraag herhalen, trager van begrip of in de war zijn en minder vloeiend spreken. De middenfase waarbij het in de war zijn over tijd, plaats en datum, kwijtraken van zaken en een verstoord dag- en nachtritme voorkomt. De late fase waarbij er moeite kan ontstaan met slikken en kauwen, incontinentie kan optreden, het niet meer herkennen van naasten, onrust en spraakverlies (Alzheimer Nederland, 2023).

Er zijn ruwweg twee uitersten in de benaderingswijzen/frames. De eerste benaderingswijze gaat uit van een *'beschadigd brein'* waardoor de sensorische integratie, verwerking van prikkels vanuit de zintuigen niet goed gefilterd kunnen worden. Vanuit deze theorie (Medendorp, 2012) wordt mensen van dementie een zo prikkelarm mogelijke omgeving aangeboden. Hierbij wordt de persoon met dementie benaderd vanuit een medisch frame. Aan de andere kant van het spectrum is er de sociale benadering van dementie (The, 2016). Hierbij wordt vanuit een sociaal-antropologisch frame de nadruk gelegd op het feit dat mensen met dementie gewoon mens (willen en kunnen) blijven. Ze hebben net als iedereen behoefte aan betekenisvolle relaties en een invulling die aansluit op hun belangstelling, Er wordt vanuit deze benadering gezocht naar manieren om binnen de persoonlijke leefwereld betekenis te geven waardoor men er nog steeds toe doet. Minder nadruk op de rol als

patiënt en meer ruimte voor sociale rollen die men vervult. Het gevoel mens te zijn neemt toe en het zelfvertrouwen groeit of blijft beter intact (The, 2016).

Welke beelden (frames) hebben mensen over dementie

Uit onderzoek in België (Gorp & Vercruyssen, 2011) waar vanuit de communicatiewetenschap ruim 3000 citaten uit romans, films, tv-rapportages, nieuws etc. in kaart werden gebracht zijn, komen er 8 frames (geconstrueerde werkelijkheden, betekenissen) naar voren. In 6 frames wordt de idee gewekt dat dementie alleen ongemak, lijden en de dood met zich meebrengt. Het onderzoek kwam voort uit de noodzaak om positiever te berichten over dementie gezien het toenemend aantal mensen met dementie. De onderzoekers beschrijven 6 dominante frames die vooral aansluiten bij het medisch frame en 2 counterframes die goed passen bij de sociale benadering van dementie.

De dominante frames in het onderzoek van Gorp en Vercruyssen (2011)

zijn;

1.

Scheiding lichaam/geest: Het veruit meest dominante frame vertrekt vanuit de opdeling van de mens in een lichaam en een geest. Bij dementie verliest men de geest waardoor er slechts een stoffelijk omhulsel (een 'plant') overblijft. De persoon is zijn identiteit kwijtgeraakt.

2. Vijandige indringer: Dit frame maakt van dementie een vijand of een monster dat bestreden moet worden. Oorlogstaal is hier erg courant.

3. Wetenschapsgeloof: De medisch wetenschappelijke kant wordt belicht. Er is hoop op genezing zolang er tenminste geld aanwezig blijft om onderzoek te voeren naar bijvoorbeeld het effect van medicatie op het brein.

4. Dementie betekent de dood: De diagnose van dementie is dan als het ware een doodsvonnis, het begin van een totale catastrofe.

5. Ouder en kind: het gegeven dat personen met dementie weer 'kinds' worden staat centraal.

6. Voor wat, hoort wat: legt tenslotte de nadruk op de last die personen met dementie veroorzaken en het feit dat ze weinig meer voor anderen kunnen betekenen (Gorp & Vercruyssen, 2011).

Gorp en Vercruyssen, (2011) hebben bij het bestuderen van het materiaal voor elk dominant frame expliciet gezocht naar 'counterframes': een frame dat een tegengewicht zou kunnen bieden tegen het beeld dat mensen de dood tegemoet gaan en niet meer van betekenis zijn. Twee counterframes stonden centraal in het tweede deel van het artikel omdat ze aanknopingspunten bieden voor een sociaal-antropologische benadering van dementie. De onderzoekers schetsen met deze counterframes een realistischer en positiever beeld.

Het eerste counterframe gaat in tegen de idee dat personen met dementie hun ziel verliezen en daardoor minder mens zijn. Dit counterframe is; 'Achter elke Alzheimerpatiënt schuilt een mens die leeft' (Gorp & Vercruyssen, 2011). Deze zienswijze past naadloos bij de sociale benadering van dementie (The, 2016) waarbij het mens zijn in relatie met anderen belangrijk is en blijft.

Het tweede counterframe, geeft een positief beeld van de laatste fase van het ziekteproces, namelijk 'Carpe Diem'. Ook al gaat men cognitief achteruit men kan altijd nog op gevoelsniveau communiceren en genieten. Hier is een handelingsperspectief aan te verbinden: het is mogelijk om mensen met dementie te helpen genieten van de kleine dingen van het leven (Gorp & Vercruyssen, 2011). Ook kun je er hierbij van uitgaan dat mensen met dementie van betekenis blijven. Deze constructie van de werkelijkheid is passend bij de sociale benadering van dementie (The, 2016). Gorp en Vercruyssen, (2011) beschrijven dat een mens zijn menszijn ervaart juist in contact met anderen. Daarbij komt dat het kunnen laten genieten van mensen in de laatste fase van dementie van betekenis kan zijn voor de mensen die ondersteunen en zorg verlenen die daarop hun beurt weer van kunnen genieten en het verdriet verzachten.

Samengevat: Er worden 2 uiterste benaderingswijzen ten aanzien van mensen met dementie beschreven. De één vanuit een medisch frame (Medendorp, 2012) en de ander vanuit een sociaal-antropologisch frame (The, 2016). Het medisch frame kenmerkt zich door veel aspecten uit de systeemwereld zoals gestandaardiseerd werken volgens richtlijnen, standaarden en protocollen (Habermas, 1987). Het sociaal antropologisch frame (The, 2016) kenmerkt zich vooral door aspecten uit de leefwereld zoals gezien en gehoord worden en voelen dat je van betekenis blijft. In de interviews en focusgroep zal ik onderzoeken welke frames voorkomen, dominant zijn en welke behulpzaam zijn in het verder vormgeven van community care in Hattem.

Wat beleven mensen met dementie en achten ze van belang in de omgang met hen?

Er is door Wijngaarden et al. (2019) onderzoek gedaan naar de beleving en behoeften van mensen met dementie. Uit dit onderzoek, waarbij ook dagboekfragmenten van mensen met dementie werden onderzocht, blijkt wat mensen met dementie ervaren en aangeven nodig te hebben. Ze ervaren verliezen, die relaties met hun eigen lichaam, met anderen en de omringende wereld, aanzienlijk veranderen en verstoren. Men vertrouwt het eigen lichaam minder en tracht het verlies van controle hierop te beheersen. Voor wat betreft de relaties met anderen wordt beschreven dat het 'onder de loep genomen worden door een achterdochtige blik', het vervreemden van belangrijke anderen en moeite hebben 'de strijd' te delen, veel voorkomt. Ook wordt het verlangen om serieus genomen te worden en het begeven in een wereld van gelijken als belangrijk ervaren. Ten aanzien van de wereld om hen heen wordt desoriëntatie ervaren, opgesloten voelen in een beperkte ruimte, grip willen hebben op de toekomst, eventueel door euthanasie, genoemd. Men geeft aan contact met gelijkgestemden als heel prettig te ervaren. Men heeft dan niet meer het gevoel hun best te moeten doen en nog goed over te komen. In deze groep heeft men het gevoel nog iets voor anderen en zichzelf te kunnen betekenen. Humor en aanleren van een nieuwe hobby maakt de ziekte draaglijker (Dirkse & Olde Rikkert, 2016). Wijngaarden et al. (2019) beschrijven dat de steun die mensen met dementie ervaren een bron van houvast is maar ook van bezorgdheid vanwege het bewustzijn van achteruitgang en ook de ander niet te willen overbelasten. Uit de dagboekfragmenten die door Wijngaarden et al. (2019) onderzocht zijn blijkt dat veel van de participanten aan het onderzoek zich langzaam voelen 'wegdrijven' van belangrijke anderen zoals burens, kinderen en hun partner. Dit leidt vaak tot het terugtrekken uit sociale relaties en gebeurtenissen. In termen van desoriëntatie geven de participanten in hun dagboek aan dat vaste routes en plekken (zoals de kerktoren in hun dorp) ze lang in staat stelt om de weg te vinden. Ook wordt door mensen met dementie het belangrijk geacht betrokken te worden bij wat er gebeurt en dat er niet ongevraagd zaken overgenomen worden (Wijngaarden et al. 2019). Als voorbeeld een dagboekfragment;

Dit jaar zijn we begonnen met 1x per maand bij één van ons te eten. Toen ik aan de beurt was trof ik mijn buurvrouw in mijn keuken die alles al voorbereid had, alles was klaar. Het was als verrassing bedoeld maar kennelijk heeft de hele groep zonder overleg met mij besloten dat ik het allemaal niet meer kan overzien (Wijngaarden et al. 2019, p. 25).

Dirkse en Olde Rikkert, (2016) hebben mensen met dementie opgeroepen een brief te schrijven over hun ziekte met als doel hen zelf aan het woord te laten. Vijftig van deze brieven van mensen met dementie zijn gepubliceerd in een boek 'Ik heb dementie' (Dirkse & Olde Rikkert, 2016). Uit de brieven in dit boek blijkt dat naast machteloosheid en achteruitgang er nog veel mogelijk is voor mensen met dementie. De diagnose dementie wordt steeds eerder gesteld en de 'restfunctie' waarmee iemand nog iets kan is groot. Vaak is er nog leervermogen om iets nieuws op te pakken. Een voorbeeld hiervan is een man die eigenlijk nog nooit echt gefietst had maar met hulp van vrienden trainde en uiteindelijk de Mont Ventoux beklom en zich daardoor herboren voelde (Dirkse

& Olde Rikkert, 2016). Er ontstaan in Nederland steeds meer initiatieven op dit gebied, bijvoorbeeld onder de naam DemenTalent. De auteurs pleiten voor meer zelfhulp bij dementie. Dus naast mantelzorg het benutten van de intacte mogelijkheden van de persoon met dementie zelf. Ook hulp en steun tussen mensen met dementie onderling wordt in de brieven belangrijk geacht. Het geeft het gevoel weer mens en van betekenis te zijn. Dit komt overeen met wat The, (2017) hierover schrijft. Dirkse en Olde Rikkert, (2016) beschrijven verder dat emotionele en sociale ondersteuning vanuit de eigen ervaring en/in een gelijkwaardige relatie zeer belangrijk zijn naast eventueel noodzakelijke hulpverlening van mantelzorgers en professionals (Dirkse & Olde Rikkert, 2016). Tot slot beschrijven Huizinga et al. (2022) het belang van alledaagse ervaringen voor mensen met dementie die passen bij een zo normaal mogelijk leven. Helpende strategieën voor naasten, het netwerk en professionals zijn het benoemen van positieve karaktereigenschappen en hoe belangrijk men is voor anderen. Daarnaast is het benoemen van belangrijke plaatsen, gebeurtenissen en biografische verhalen belangrijk voor het behouden van de identiteit. Het belang om een waardevolle bijdrage te kunnen blijven leveren komt ook in dit onderzoek naar voren (Huizinga et al, 2022).

Samengevat: Uit het boek van Dirkse en Olde Rikkert (2016), de publicaties van Wijngaarden et al. (2019) The, (2017) en Huizinga et al. (2022), blijkt dat mensen met dementie de behoefte hebben om serieus genomen te worden, dat ze betrokken worden bij keuzes en besluiten in en over het dagelijks leven. Men blijven betrekken bij de gewone dingen van het leven en de keuzes die daarmee samenhangen kan het gevoel van isolement en eenzaamheid verkleinen. Het nog lang van betekenis kunnen blijven en contact met gelijkgestemden worden genoemd als factoren die het omgaan met de ziekte dragelijk maken. Het aanleren van nieuwe dingen creëert nog geluksmomenten. Een open en eerlijk gesprek, ook over de ophanden zijnde achteruitgang en levenseinde draagt bij aan het gezien en gehoord worden. Ook (het buiten) bewegen wordt genoemd als belangrijk facet van welbevinden (Wijngaarden et al., 2019). Zo blijkt dat een benadering vanuit en aansluiten op de leefwereld voor mensen met dementie heel belangrijk is.

Om een beeld te kunnen vormen hoe de opvang/ondersteuning van mensen met dementie in een wijk georganiseerd kan worden is het ook van belang te weten wat de direct naasten van mensen met dementie ervaren en belangrijk vinden in de omgang met hun naaste.

Wat achten mantelzorgers van belang in de omgang met mensen die de diagnose dementie hebben? Wijngaarden et al. (2018) publiceerden een onderzoek waarin behoeften van mantelzorgers van mensen met dementie in kaart werden gebracht. Hieruit kwam naar voren dat mantelzorgers, veelal partners en kinderen van iemand met dementie, makkelijk verstrikt raken in onzekerheid en isolement. Voor de diagnose is er een groeiend ongemakkelijk gevoel dat er iets mis is. Een groeiende twijfel, en groeiend gevoel van disharmonie. In de tweede fase nadat de diagnose is gesteld is er een zekere verontrustende opluchting. Een paradox van geven en nemen en het gevoel gevangen te zitten zonder perspectief. Vervolgens kan er na enige tijd thuis een soort gevangenschap ontstaan in een geïsoleerd en uitputtend leven. Een verborgen wereld, verlies aan gelijkheid en wederkerigheid en gevangen zijn in je eigen huis. Indien aan de orde, na de verhuizing van hun dierbare met dementie naar een verpleeghuis of andere woonvorm wordt men vaak heen en weer geslingerd tussen opluchting en verdriet. Dit mede door het onvermogen hun belofte na te komen te blijven zorgen voor hun partner, loslaten en grip houden (Wijngaarden et al. 2018).

In het onderzoek van Wijngaarden et al. (2018) wordt beschreven dat de 'de kunst' om met dementie om te gaan bestaat uit 4 belangrijke aspecten. Het vermogen om 'de tragedie' onder ogen te zien. De ontdekking van betekenis en waardigheid in de context van de ziekte. Een gevoel van verbondenheid, de band/relatie behouden en tot slot, aandacht en erkenning van anderen. Het betreft een ambigue verlieservaring (Boss, 2000), een rouwverwerkingsproces waarbij de ander over

wie gerouwd wordt nog leeft. Het onderzoek van Wijngaarden et al. (2018) toont aan dat veerkracht in de context van leven met dementie niet moet worden gezien als louter een individuele mentale vaardigheid, noch een reeks gedragingen maar eerder als een sociaal fenomeen waarbij de persoon met dementie en de omgeving een belangrijke rol speelt.

De geïnterviewden in het onderzoek van Wijngaarden et al. (2018) gaven aan dat uitleg over wat ze mogelijk te wachten staat (psycho-educatie) belangrijk voor hen is. Uitleg over de gevolgen van dementie aan de omgeving en begrip is eveneens belangrijk. Het continueren van relaties met dierbaren staat meestal onder druk maar is erg belangrijk voor de naasten/mantelzorgers. Door schaamte van de persoon met dementie of hen zelf worden contacten nogal eens vermeden en dreigt volgens Wijngaarden et al. (2018) isolement. Het blijven zien van hun geliefde met dementie als mens met waardigheid en nog van betekenis door derden, dichtbij en wat verder af, wordt als essentieel en helpend ervaren. Dit kan zichtbaar worden in een niet betuttelende, persoonsgerichte, respect- en liefdevolle houding. Belemmerende regels uit de systeemwereld geven volgens de respondenten drama, gedoe, strijd en machteloosheid (Wijngaarden et al., 2018). Het soepel hanteren hiervan is helpend en nodig voor de mantelzorgers. Een gelijkwaardige benadering door professionals en het benutten en waarderen van ervaringskennis van de mantelzorger wordt volgens Wijngaarden et al. (2018) van belang geacht. De mate van het succesvol vervullen van de rol als mantelzorger kan niet alleen worden toegekend aan psychologische en gedragsparadigma's. Een meer holistische benadering vanuit de leefwereld is volgens Wijngaarden et al. (2018) van belang. Het onder ogen zien van emoties, erkenning daarvan door de omgeving en professionals en het durven bespreken van de situatie, helpen om beter met de situatie om te gaan (Boss, 2000). Erkenning van de mantelzorger door de persoon met dementie, andere familieleden, professionals en de omgeving heeft een positieve invloed op de veerkracht van de mantelzorger (Wijngaarden et al., 2018).

Samenvatting frames dementie en hoe dit het denken en handelen beïnvloedt:

De theorie beschrijft dat mensen met dementie overwegend vanuit een medisch frame en mogelijk negatief beeld worden bekeken (Gorp & Vercruyse, 2011). De persoon met dementie zelf ervaart behoefte aan een betekenisvolle voortgang van het leven ondanks optredende beperkingen (Wijngaarden et al., 2019). Redenerend vanuit de leefwereld en gebruikmakend van het frame 'achter iedere Alzheimerpatiënt schuilt een mens die leeft' (Gorp & Vercruyse, 2011) is er zeker in de eerste en middenfase van dementie nog veel mogelijk. Er is sprake van de mogelijkheid om nieuwe dingen te leren en ervan te genieten (Dirkse & Olde Rikkert, 2016). Het proces is voor de persoon zelf als voor de naasten een proces van balanceren tussen het onder ogen zien van de nieuwe werkelijkheid en het ontkennen ervan (Wijngaarden et al. 2018). Een omgeving die er werkelijk toe doet kan bijdragen aan het vinden van een nieuwe evenwicht en het geven van betekenis aan de situatie (The, 2016). De directe naasten hebben behoefte aan kennis over dementie en hoe ze hier het beste mee om kunnen gaan (Wijngaarden et al., 2018). Hierin kan samenwerking met een professional steun geven en daarmee systeem- en leefwereld verbinden. In Nederland wordt deze ondersteuning veelal uitgevoerd door een casemanager dementie⁷.

Mantelzorgers geven aan nogal wat belemmeringen te ondervinden vanuit de systeemwereld (Plaisier & Den Draak, 2021), zoals het aanbod van dienstverlening zoals bijvoorbeeld dat dagbegeleiding niet aansluit op de vraag, wachttijden lang en indicatiestellingen complexe processen

⁷ In Nederland kan iedereen die een diagnose dementie heeft gekregen ondersteuning krijgen van een casemanager dementie. Er zijn 60-65 dementie netwerken in Nederland (dementienetwerk nederland.nl). Deze casemanager ondersteunt de persoon met dementie en naasten in het omgaan met de ziekte en het vinden in de weg naar ondersteuning.

zijn. Belangrijk is om aan te sluiten bij de persoon met dementie en de door hen gewenste activiteiten en betekenis daarvan (Dirkse & Olde Rikkert, 2016).

Vragen aan de empirie:

In het empirisch deel zal ik met name, door middel van interviews en een focusgroep, op zoek gaan naar wat burgers en casemanagers denken (frames) over en ervaren met mensen met dementie. Ervaren burgers en casemanagers net als mensen met dementie en mantelzorgers ook belemmeringen vanuit de systeemwereld? Vanuit welke frame(s) kijken ze naar dementie en wat denken ze nodig te hebben om op een goede manier te kunnen bijdragen aan community care?

Het begrip community care wordt in de volgende paragraaf beschreven.

3.3 Community care, verschuivende paradigma's en organisatie

In dit hoofdstuk volgt een beschrijving van de verschuivende paradigma's in de zorg, community care en de mogelijkheden tot organisatie ervan inclusief het fenomeen 'eigen kracht conferentie'. De begrippen worden uitgewerkt omdat de theorie over wat mensen met dementie en hun naasten nodig hebben duidelijk maakt dat met name de vraag hoe de omgeving (community) reageert op de ziekte en de leefwereld voor hen belangrijk is. Het begrip community care, 'omzien naar elkaar', wordt uitgewerkt omdat de overheid hier in het nieuw beleid op inzet (Woon Zorg Akkoord, 2022). De beschrijving van verschuivende paradigma's is behulpzaam om het begrip community care goed te kunnen duiden en aanknopingspunten te vinden bij het realiseren ervan. Tot slot is de 'eigen kracht conferentie' een model dat aanknopingspunten biedt om community care te realiseren en systeem- en leefwereld te verbinden.

Verschuivende paradigma's in de zorg:

Vanuit een periode van charitas die gebaseerd is op liefdadigheid ontstond medio vorige eeuw vanuit het medisch model waarin het zijn, de ziel van de mens wordt gescheiden van het lichaam. Daarna ontstond een ontwikkelingsmodel waarin er ruimte was om met een beperking zo normaal mogelijk te leven (Plemper & van Vliet, 2002). De ontwikkeling mondde, in een aantal fasen, uiteindelijk uit in een nieuw paradigma 'het burgerschapsmodel' waarin een grote mate van inbreng en zelfstandigheid verwacht wordt van burgers. In dit laatste model is ook het gedachtengoed van Machteld Hüber (2016) te herkennen waarbij zingeving een beperking helpt te hanteren. De kern van het gedachtengoed van positieve gezondheid is dat gezondheid niet de afwezigheid is van ziekte maar het vermogen om te kunnen omgaan met fysieke en/of psychische beperkingen. Beperkingen horen bij het leven. Samengevat de veerkracht om lichamelijk en psychisch beperkingen het hoofd te bieden en te richten op wat iemand nog wel kan (Hüber et al., 2016). In dit licht is het belangrijk dat mensen en ook ouderen zoveel mogelijk zelf blijven doen, ondersteund door een partner, naasten, burens en vrijwilligers (Woon Zorg Akkoord, 2022). Burgerschap is geen nieuw begrip. Marshall (1950) gebruikte het woord 'citizenship' in relatie tot de verzorgingsstaat al meer dan een halve eeuw geleden. Het impliceert dat ieder lid van de samenleving rechten en plichten heeft en verantwoordelijkheid neemt niet alleen voor zichzelf maar ook voor de ander.

Community care; informele zorg en de relatie met professionele zorg

Nederland is enerzijds dus relatief kort gewend aan overheidsbemoediging, anderzijds weet de groep volwassenen tussen 20 en 80 jaar niet anders dan dat de overheid zorgt dat er voldoende zorg, ondersteuning en inkomensgarantie is. Community care vraagt dus om een herwaardering van particulier-, burgerinitiatief. Het begrip community laat zich volgens Bulmer (1987) het best sociologisch duiden. Het betreft een gemeenschap met als voorbeelden vrienden, burens, zelfhulpgroepen, kerken, buurtcentra, belangengroepen, verenigingen en clubs. Een community wordt gekenmerkt door warmte, emotionele steun en wederzijds vertrouwen (Bulmer 1987). De

socioloog Bulmer (1987) ontleedt het begrip 'care' in 'caring for' (zich richten op de fysieke en emotionele behoeften van een persoon) en 'caring about' waarbij sprake is van aandacht voor en emotionele betrokkenheid bij een persoon of groep personen. Ook maakt hij onderscheid tussen 'care in de community' (professionele zorg=zorgen voor) en 'care by the community' is geven om (zorg door familie, vrienden en vrijwilligers, bijvoorbeeld burens dus informele zorg). Community care vormt een combinatie van al deze begrippen. Integrated community care is een combinatie van professionele (formele- vanuit de systeemwereld) en informele (zonder tegenprestatie-vanuit de leefwereld) zorg (Bulmer, 1987).

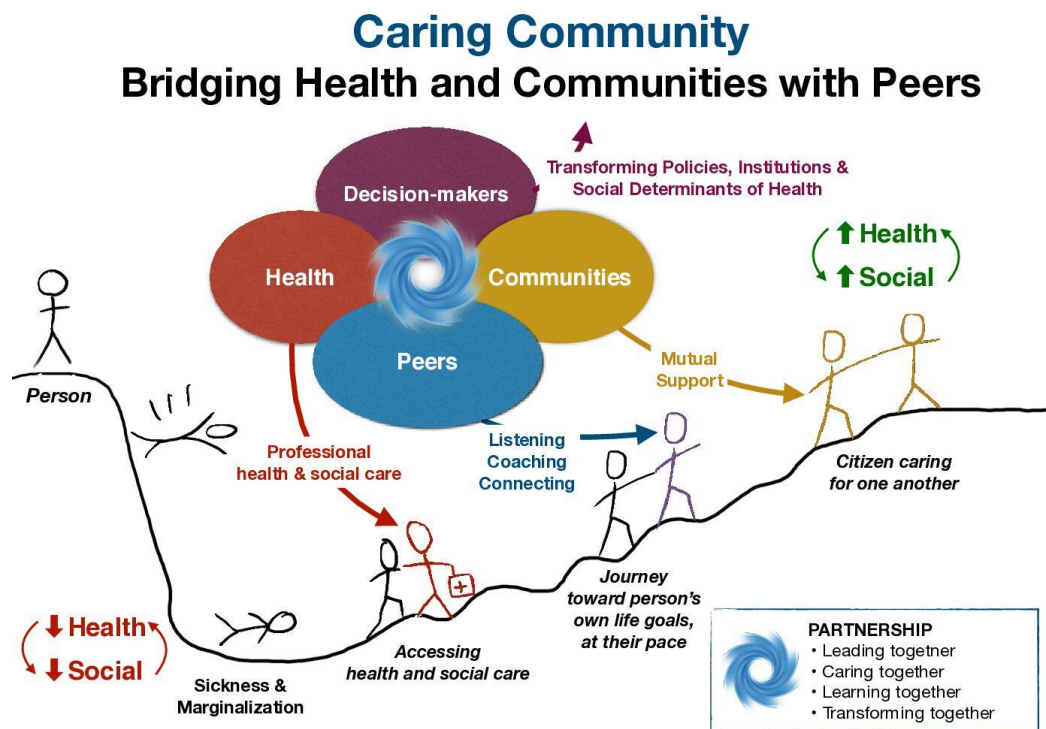
Systeemwereld ondersteunend laten zijn aan de leefwereld bij community care:

Vanuit de verschillende hierboven beschreven invalshoeken wordt duidelijk dat bij community care er een relatie is tussen de systeemwereld en de leefwereld. Het is van belang de systeemwereld dienend te laten zijn aan de leefwereld (Habermas, 1987). De balans tussen burgerinitiatieven, burgerkracht en professionele inzet c.q. overheidsbemoeyenis wordt in de verschillende theorieën verschillend gedeut. Aan de ene kant van het spectrum is de theorie dat bij het bouwen van een community overheidsbemoeyenis tot een minimum beperkt moet omdat er voldoende kracht en kwaliteit is bij burgers zelf (McKnight & Russel, 2018). Aan de andere kant is er scepsis over de idee dat burgers het zelf door middel van burgerinitiatieven 'het wel oplossen'. Tonkens en Duyvendak, (2015) betogen hierover dat er te veel verwacht wordt van informele zorg. Ze hebben een aantal ontwikkelingen bestudeerd waaruit blijkt dat burgerinitiatieven veelal door professionals of gepensioneerde professionals geëntameerd en begeleid zijn. Rotmans en Verheijden, (2021) beschrijven dat er waarschijnlijk een crisis nodig is om tot zo'n echte, fundamentele verandering te komen. Een crisis (in dit kader een 'zorginfarct' door bijvoorbeeld het toenemend aantal ouderen met dementie en krimpende arbeidsmarkt) maakt volgens Rotmans en Verheijden, (2021) ruimte voor creativiteit, burgerkracht en oplossend vermogen. Er zijn dus verschillende visies op de transitie naar community care. Men is het erover eens is dat balans tussen systeem- en leefwereld nodig is om tot community care te komen. Cottam (2018) betoogt dat er meerdere manieren zijn om veranderingen in het publiek domein te organiseren. Bason (2018) beschrijft dat co-creatie tussen burgers, overheid en zorg- en welzijnsorganisaties belangrijk is om community care vorm te geven. Hieronder worden twee uiterste modellen voor het organiseren van community care beschreven waarbij de intensiteit van bemoeyenis vanuit de systeemwereld (overheid en zorg- en welzijnsorganisaties) verschilt.

Het Integrated Community Care Model (Ehrenberg, 2022):

Een model waarin de systeemwereld een belangrijke rol speelt en oog heeft voor zowel de formele als de informele zorg (systeem- en leefwereld) is het Integrated Community Care Model (figuur 1, p.22). Het ICC is een internationaal platform dat met elkaar kennis deelt en professionele organisaties en gemeenschappen verbindt om de formele zorg ondersteunend te laten zijn aan de zelf- en samenredzaamheid van burgers. Dit door gebruik te maken van ervaringsdeskundigen die een tijdje kunnen optrekken als buddy voor bijvoorbeeld mensen met dementie (Ehrenberg, 2022). Ehrenberg (2022) benoemt een aantal factoren die geïntegreerde gemeenschapszorg (Integrated Community Care) mogelijk maken. Waardering en competentieontwikkeling bij zowel burgers als professionals zijn van belang. Het gepland bevorderen van samenwerking tussen organisaties en ondersteunen van levensdoelen en behoeften van burgers krijgen beide aandacht. Een goede fysieke leefomgeving wordt belangrijk geachte en een plek waar burgers elkaar kunnen ontmoeten een voorwaarde. De Meulenaere et al. (2020) beschrijven ook de mogelijkheid en belang van digitale ontmoetingsruimten. Zoals een digitaal buurtplatform. Ze beschrijven dat dit bijdraagt aan de ontwikkeling van een buurtidentiteit, het kunnen ontsluiten van de juiste middelen en leren van elkaar. Ehrenberg (2022) beschrijft dat investeren in preventie, beleidsregels en financiële

voorwaarden lokaal en in co-creatie tussen burgers, professionals en lokale overheid gestalte moet krijgen. Tot slot zijn evalueren, monitoren en bijstellen door een ‘gemeenschapsdiagnose’ waarbij alle belanghebbenden betrokken zijn en gezamenlijk leren belangrijke elementen (Ehrenberg, 2022). In het Integrated Community Care model (figuur 1) is goed te zien dat leef- en systeemwereld onlosmakelijk aan elkaar verbonden zijn en elkaar beïnvloeden.

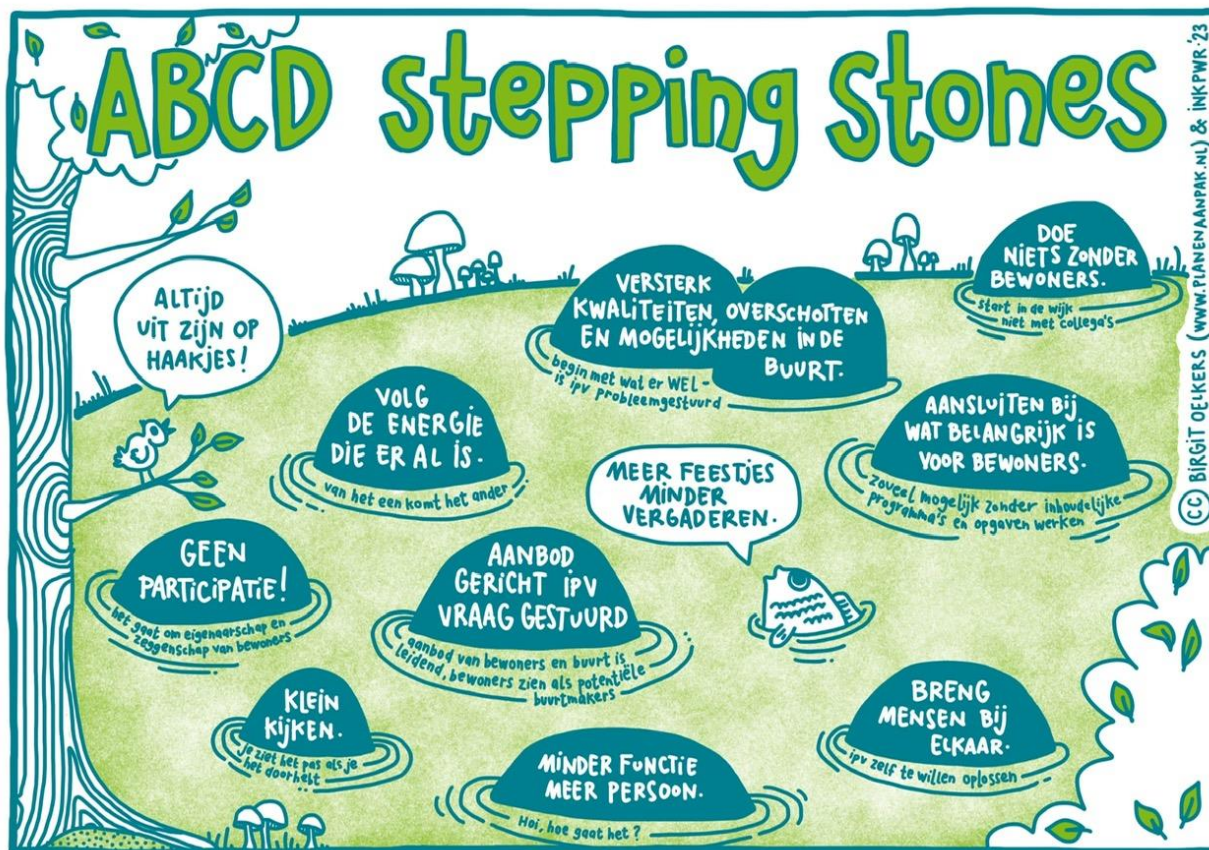


Figuur 1: Integrated Community Care (caring community) model⁸

Het Asset Based Community Development Model (McKnight & Russel, 2018)

In het ABCD model staat de leefwereld centraal en legt het initiatief meer bij de burgers zelf. Dit model wordt ook wel de omgekeerde buurtaanpak genoemd. McKnight en Russel (2018) gaan niet uit van probleemwijken en beperkingen maar van de talenten en mogelijkheden van burgers in de wijk. Zij waarschuwen voor te veel bemoeienis van professionals en de overheid. De aanpak gaat uit van 5 principes namelijk het initiatief en de regie ligt bij de burgers zelf, is relatiegericht, vanuit kwaliteiten en talenten van burgers, acht een fysieke ontmoetingsplek belangrijk en is inclusiegericht dus iedereen doet mee. McKnight en Russel (2018) beschrijven daarnaast dat het belangrijk is dat er ‘ondersteuners’ zijn die, een relatie opbouwen om aan te sluiten bij wat burgers kunnen, willen en hun talenten te benutten, dus langer aanwezig zijn Deze ondersteuner (community builder) opgeleid in het ABCD gedachtengoed kan een betaalde kracht (professional), maar ook een vrijwilliger zijn (McKnight & Russel, 2018). Zij beschrijven dat het een traag proces is maar duurzaam omdat het de beweging beter verankert dan wanneer de overheid of professionals de leiding nemen. Het model gaat niet uit van ‘participatie’ dus het betrekken van burgers maar van ‘eigenaarschap’ van burgers waarbij de ‘kartrekker’ een burger is en de ‘ondersteuner’, die het proces begeleid, zoals het woord zegt ondersteunt. Belangrijke elementen (stepping stones) van het ABCD-model, waaruit de bottom-up leefwereldbenadering blijkt zijn verbeeld door community builder Birgit Oelkers, die met dit model werkt. De ABCD stepping stones zijn in figuur 2 op pagina 23 zichtbaar.

⁸ Bovin, A. (2020) Canada Research Chair, Montreal Quebec



Figuur 2: Stepping stones community building volgens het ABCD-model⁹

Hoe zou de transformatie van verzorgingsstaat naar ‘samen redzame gemeenschappen’, community care georganiseerd kunnen worden op micro en mesoniveau?

Het eigen kracht model: bijdrage aan community care op microniveau

Op een minder abstract- maar op microniveau is het ‘eigen kracht model’ beschreven. Het model wordt vooral gebruikt in de jeugdzorg (Lieshout et al., 2012). Een heel praktisch model dat aansluit bij de leefwereld en waarin een onafhankelijk coördinator het netwerk rondom de persoon met een hulpvraag bijeenroept in een ‘conferentie’. Hierbij formuleren de jeugdige en naasten hun ondersteuningsvraag. Het netwerk kan bijvoorbeeld bestaan uit familie, burens, winkelier, docent, conciërge etc. Doel is om energie, kracht en talenten te benutten om het probleem hanteerbaar te maken en de persoon en diens naasten weer regie te geven en/of te laten ervaren over hun eigen situatie. De conferentie verloopt in drie stappen; het delen van informatie, de besloten tijd en presentatie/acceptatie van het plan (Lieshout et al, 2012). Uit effectiviteitsonderzoek (Lieshout et al, 2019) komen werkzame elementen naar voren die balanceren tussen de systeem- en leefwereld. Burgers houden regie en zeggenschap, worden geactiveerd om verantwoordelijkheid te nemen, knelpunten tussen formele en informele zorg kunnen worden opgelost, meer begrip in familie en buurt geeft onderling vertrouwen, het zelfde taalgebruik uit het netwerk vergroot kans op begrip, de professionals maken kennis met familie en netwerk en snelle actie. Dijkstra (2019), betoogt dat er onvoldoende bewijslast is voor de positieve effectiviteit van eigen kracht conferenties. Lieshout et al. (2019) weerleggen dit door aan te geven dat het niet om een hulpverleningsmodel gaat maar om een besluitvormingsmodel tussen en met burgers. Gezien het feit dat mensen met dementie en hun

⁹ Met toestemming overgenomen van Birgit Oelkers www.planenaanpak.nl

naasten aangeven dat 'blijven meedoen' vanuit hun leefwereld van belang is lijkt het in stand houden van het sociaal netwerk van grote waarde en daarmee (elementen van) het gedachtengoed van de eigen kracht conferenties mogelijk bruikbaar voor mensen met dementie en hun naasten. Begeleiding door een onafhankelijk persoon van zo'n buurtbijeenkomst rondom één persoon met dementie wordt door Lieshout et al. (2012) als belangrijk geacht.

Een mogelijkheid om community care op mesoniveau (wijk/buurt) vorm te geven zijn buurtbijeenkomsten met burgers, gemeenten, woningstichtingen en zorg- en welzijnsaanbieders .

Dialoog in buurtbijeenkomsten: bijdrage aan community care op mesoniveau

Buurtbijeenkomsten, bijvoorbeeld in woonzorgzones, kunnen bijdragen aan community care. Habermas (1987) geeft met zijn 'theory of communicatieve action' aan dat voor een optimale publieke sfeer er ruimte moet zijn waarbinnen rationele discussies kunnen worden gevoerd, vrij van dwingende machten. Dit vraagt om een leergierige houding van alle deelnemers (Habermas, 2022). Bray en Preston-Shot, (1995) verbreden dit uitgangspunt door te beschrijven dat deze ruimte ook nodig is tussen professionals en burgers om tot goede samenwerking te komen. Macht en geld spelen hierbij een belangrijke rol (bijvoorbeeld het toekennen van een indicatie of persoonsgebonden budget). Hierbij is de balans tussen systeem- en leefwereld cruciaal (Habermas, 1987). De theorie van Habermas (1987) is dus niet alleen van toepassing op de interactie tussen burgers en overheid maar ook tussen burgers en (zorg)professionals (Bray & Preston-Shot, (1995). Ook bij dit soort buurtbijeenkomsten wordt onafhankelijkheid aanbevolen. Door een onafhankelijk persoon kunnen discussies zonder belang of 'dwingende machten' gevoerd worden zoals Habermas, (1987) beschrijft.

Frieling (2008) betoogt over actief burgerschap in de buurt eveneens dat het belang van een onafhankelijke coördinator groot is. Zij brengt dit in verband met de noodzaak dat burgers geloof hebben in de rechtvaardigheid van het proces. Frieling (2008) concludeert:

Wanneer betrokken beleidmakers, zoals de gemeente, zowel leidinggeven als deelnemen aan het dialoogproces, ontstaat er voor hen een dubbelrol die mogelijk gepaard gaat met belangenverstrengeling. Immers wanneer de uitkomst van het dialoogproces niet strookt met de belangen van de deelnemende én leidinggevende beleidsmaker, dan kan deze op basis van zijn of haar leiderschap de koers van het dialoogproces wijzigen. Ongeacht of deze dubbelrol in de praktijk daadwerkelijk tot uiting komt, bedreigt hij het vertrouwen van de bewoners in de rechtvaardigheid van het dialoogproces.”(Frieling, 2008, p.125)

Specifieke community care voor mensen met dementie

In wetenschappelijke literatuur is geen aparte beschrijving te vinden voor community care specifiek gericht op mensen met dementie. In zijn algemeenheid kun je ervan uitgaan dat een betrokken samen redzame gemeenschap ook oog heeft voor mensen met dementie. Wel zijn er specifieke aandachtsgebieden om een dementie vriendelijke gemeenschap (gemeente) te vormen. Gemeenten kunnen een scan doen en aan de hand van een aantal aandachtsgebieden beoordelen hoe 'dementievriendelijk' de gemeente is. De aandachtsgebieden zijn; deskundigheidsbevordering, ondersteuning mantelzorgers, activiteiten, structuur en afstemming en wonen met dementie. Het zijn dezelfde aspecten die Wijngaarden et al. (2018 en 2019) als belangrijk beschrijven.

Samenvatting Community care en de organisatie van community care

Rotmans en Verheijden, (2021) betogen dat er soms crisis nodig is en dat bij manieren van het organiseren van verandering in het publiek domein een klassieke, lineaire oplossing niet meer voor handen is. De benodigde transitie beschouwen in historische perspectief is volgens hen behulpzaam. Als voorbeeld burgers kunnen door een terugblik in het verleden zien dat de verzorgingsstaat nog

niet eens erg lang bestaat en zich verdiepen hoe dat toen werkte. Van verzorgingsstaat kantelen naar eigen verantwoordelijkheid en zelf- en samenredzaamheid is gezien de verwachtingen van burgers naar de overheid, de systemen, het zorgstelsel en werkwijze van professionals, een behoorlijke uitdaging. Een buurt of wijk lijkt een schaal waarop dit succesvol kan zijn. Inbreng van de 'peergroup' ervaringsdeskundigen met dementie en hun naasten waarbij bewustzijn dat ieder individu, buurt en wijk een eigen context en (on)mogelijkheden heeft is belangrijk (Ehrenberg, 2022). McKnight en Russel (2018) benadrukken dat het vooral belangrijk is gebruik te maken van talenten en ideeën van burgers en heel terughoudend te zijn met inbreng vanuit de systeemwereld. Ruimte voor ontmoeting en herkenbare routes, referentiepunten in de wijk zijn behulpzaam (Wijngaarden et al., 2019) voor mensen met dementie en maken het mogelijk langer thuis te blijven wonen en dus onderdeel te blijven van de community.

De systeemwereld zal dienend moeten zijn aan de leefwereld van burgers (Habermas, 1987). Dit brengt ongetwijfeld ook verandering van en/of een soepele toepassing van wet- en regelgeving met zich mee. Van professionals wordt een verandering of aanvulling in mindset en competenties gevraagd waarbij de levensdoelen van burgers/cliënten centraal staan. Uitgangspunt zou de leefwereld van burgers moeten zijn en een systeemwereld die hier dienend aan is (The, 2016).

De veranderingen in politiek en samenleving brengt andere vragen en verwachtingen aan professionals met zich mee. Dit vraagt om verbindende professionaliteit (Noordegraaf, 2020). De ontwikkeling van beschermde naar verbindende professionaliteit wordt in de volgende paragraaf beschreven omdat casemanagers dementie volop te maken hebben met de beweging naar meer community care en dit waarschijnlijk om doorontwikkeling van hun beroep vraagt.

3.4 Van beschermde naar verbindende professionaliteit

Door verschillende belangen en veel verschillende actoren zoals overheden, woningstichtingen, zorg- en welzijnsorganisaties, individuele professionals en niet in de laatste plaats de burgers is de beweging naar community care een complex proces. Hierbij speelt ook dat professionals niet kunnen blijven doen wat ze deden omdat de veranderende omstandigheden de vraag aan hen beïnvloedt.

Noordegraaf (2015) beschrijft dat onder de opkomst van begrotingscontrole, bestuurlijk toezicht en organisatorische hervormingen er druk ontstaat op de autonomie en expertstatus van professionals. Voorbeelden van professionals in relatie tot dit onderzoek zijn huisartsen en casemanagers (veelal HBO+ verpleegkundigen). De professionaliteit werd en wordt in deze beroepsgroepen beschermd vanuit de systeemwereld door beroepsnormen, hun kennisdomein vertaald in veelal evidence-based standaarden voor behandelingen en protocollen. Vanuit de leefwereld gezien hadden deze professionals aanzien bij burgers en een zekere status. Daarnaast is er sprake van een gevoel van beroepsverbondenheid die zich vertaalt in beroepsverenigingen. Er vormt zich een professionele identiteit die, mede door richtlijnen en beroepscode, beschermd wordt. Veelal met een beschermde titel. De veranderende vragen van enerzijds patiënten en cliënten vanuit hun leefwereld en de eisen van bestuurders, managers, overheden en financiers vanuit de systeemwereld brengt voor professionals ambigüiteit en onzekerheid met zich mee. Dit vraagt eigenlijk om 'hybride, organiserende professionals' die zowel de systeemwereld als leefwereld kunnen hanteren en vertalen in hun handelen als expert. De klassieke, beschermde professionaliteit laat op eerste gezicht twee opties om te kunnen omgaan met veranderingen. Ofwel, een actieve manier; het verdedigen van de professionele principes om de 'indringers' zoals managers of financiers buiten de deur te houden, ofwel, een meer passieve manier, door hooguit 'bewaarder' te worden die de professionele autonomie beschermt (Noordegraaf, 2015). Hij betoogt dat een actieve manier waarbij organiserende competenties worden gevraagd een belangrijke bijdrage levert aan de legitimatie van de expertrol van professionals. Noordegraaf (2020) gaat in zijn vervolg op de publicatie over hybride

professionaliteit nog een stap verder en betoogt dat organiserende competenties niet voldoende zijn maar dat ook verbindende competenties nodig zijn, zoals het kunnen luisteren, sociale ervaringen te begrijpen en het vermogen door relaties heen te kunnen navigeren.

Een andere perspectief op de rol van professionals:

Een heel andere visie wordt beschreven door Weggeman (2007). Hij beschrijft dat het management een 'hitteschild' moet vormen voor professionals en ze niet moet 'lastigvallen' met allerlei zaken uit de systeemwereld zoals cijfers over hun effectiviteit en eisen van overheden. Deze zienswijze geeft aan dat niet de professionals zelf maar hun managers moeten reageren en anticiperen op veranderingen in regelgeving en de externe omgeving. Dit lijkt gezien het tempo waarin de veranderingen in de externe omgeving elkaar in hoog tempo opvolgen geen bruikbare visie. Het heeft veel kenmerken van beschermde professionaliteit waarover Noordegraaf (2015) beschrijft dat deze zienswijze niet meer volstaat. De expertrol zal gelegitimeerd moeten worden door een actieve benadering van professionals en vraagt organiserende en verbindende vaardigheden.

Verbindende professionaliteit noodzakelijk

Noordegraaf (2020) beschrijft dat de snel veranderende externe omgeving om aanpassing vraagt. Het meer aansluiten op de leefwereld van burgers en in dit specifieke geval mensen met dementie en hun naasten vraagt een benaderingswijze die soms strijdig kan zijn met richtlijnen, protocollen en beroepsstandaarden. Ook zullen delen van het oorspronkelijke werk van professionals uitgevoerd gaan worden door de persoon met dementie zelf, hun naasten of betrokken burgers. Discussies over bekwaam- en bevoegdheden, wat dus geoorloofd is vanuit de systeemwereld, worden momenteel al gevoerd en kunnen leiden tot spanning binnen beroepsgroepen en in en tussen organisaties. Noordegraaf (2020) beschrijft dit spanningsveld en stelt de vraag in hoeverre professionals nog kunnen optreden als autonome en 'gezaghebbende' experts als zij niet in staat zijn om zich aan te passen aan de veranderende omstandigheden en vragen.

Scheer (2013) betoogt dat bestuurders een belangrijke rol hebben om professionals te faciliteren en ondersteunen om de ambiguïteit en onzekerheid te kunnen hanteren. Dit veronderstelt een meer actieve reactie van professionals op de ambiguïteit en onzekerheid in alle veranderingen. Genoemde actieve houding van professionals sluit aan bij wat Noordegraaf (2020) daar verder over schrijft, namelijk de ontwikkeling van organiserende en verbindende vaardigheden. De beweging waarin de vraag van en inbreng door burgers vanuit hun leefwereld in snel tempo verandert. Gezien de arbeidsmarktkrapte en veranderende regelgeving vraagt het om en geeft het debat binnen beroepsgroepen en organisaties. *"Beschermende professionaliteit raakt achterhaald. De afhankelijkheid van de samenleving (buitenwereld) maakt dat professionals niet langer kunnen isoleren van buitenstaanders"* (Noordegraaf, 2020, p.204). Deskundigheid, autonomie en autoriteit zijn niet langer vaste en gesloten entiteiten maar dienen ingebed te worden in relationeel en procesmatig professioneel handelen. Dus verbonden met de 'buitenwereld' de samenleving en andere actoren zoals inspecties en zorgverzekeraars. Hierbij dient oog te zijn voor mechanismen zoals bijvoorbeeld rationele discussies, (Habermas, 1987) waarbij de onafhankelijkheid en gezag wordt gelegitimeerd in dialoog in plaats van op basis van aanzien van professionele standaarden vanuit de systeemwereld en aanzien vanuit de leefwereld. Dit betekent dat professionals competenties zullen moeten ontwikkelen op bijvoorbeeld het gebied van organiserende en verbindende aspecten van het werk (Noordegraaf, 2015). Samenwerken met andere professionals, beroepsgroepen is daarbij van belang. Ook samenwerken met de patiënt/cliënt is belangrijk omdat de hedendaagse burger dit verwacht.

Noordegraaf (2020) beschrijft dat verbindende professionaliteit nog een stap verder gaat dan het kunnen hanteren van de inhoud van het werk en organiserende processen: *"Verbindende*

professionaliteit berust op het vermogen om door relaties heen te navigeren, zich in te werken, sociale ervaringen te begrijpen, risico's te nemen en respect te krijgen" (Noordegraaf, 2020, p. 233). Genoemde ontwikkelingen hebben invloed op de ontwikkeling van het beroep, de benodigde kennis vaardigheden en curricula van opleidingen (Noordegraaf, 2020).

De doorontwikkeling van een beschermde naar een verbindende professional is dus van belang. Zo kunnen professionals die in verbinding blijven met hun omgeving nog steeds optreden als autonome en gezaghebbende experts. Het kunnen anticiperen op de veranderende vraag door professionals vraagt organiserende en verbindende competenties waarbij het innoveren van hun kennis en handelen leidt tot legitimatie en erkenning van hun expertrol (Noordegraaf, 2020).

3.5. Samenvatting theoretisch deel:

Er wordt vanuit verschillende frames gekeken naar mensen met dementie blijkt uit het onderzoek van Gorp en Vercruysse (2011). In dit onderzoek waren de medisch georiënteerde frames zoals 'dementie leidt tot de dood' en 'wetenschapsgeloof' dominant. Het sociaal- antropologisch frame 'achter iedere Alzheimerpatiënt schuilt een mens die leeft' was in hun onderzoek nog een weinig gebezigd frame. Omdat het frame waaruit men kijkt naar mensen met dementie mede het handelingsperspectief bepaalt en welke ondersteuning daarbij nodig is, is het relevant om in de empirie te onderzoeken welk frame door burgers en casemanagers gehanteerd wordt.

Habermas (1987) beschrijft in de theory of communicative action de concepten systeem- en leefwereld en het balanceren daartussen. Omdat Wijngaarden et al. (2018) beschrijven dat mensen met dementie en mantelzorgers aanlopen tegen belemmeringen uit de systeemwereld is het concept systeem- leefwereld een bruikbaar perspectief om mee te nemen in de empirie en te onderzoeken of en welke belemmeringen burgers en casemanagers ervaren vanuit de systeem- en leefwereld.

Inclusie van mensen met dementie en het effect op de balans tussen vrijheid en veiligheid is ook een belangrijk issue in de literatuur. Hoe te balanceren tussen vrijheid en veiligheid wordt mede bepaald vanuit welk perspectief men kijkt. Het bepaalt het denken over deze thema's. Hoe en vanuit welk perspectief burgers en casemanagers naar het thema vrijheid en veiligheid kijken is van belang om community care meer te realiseren en onderdeel van het empirisch deel van het onderzoek.

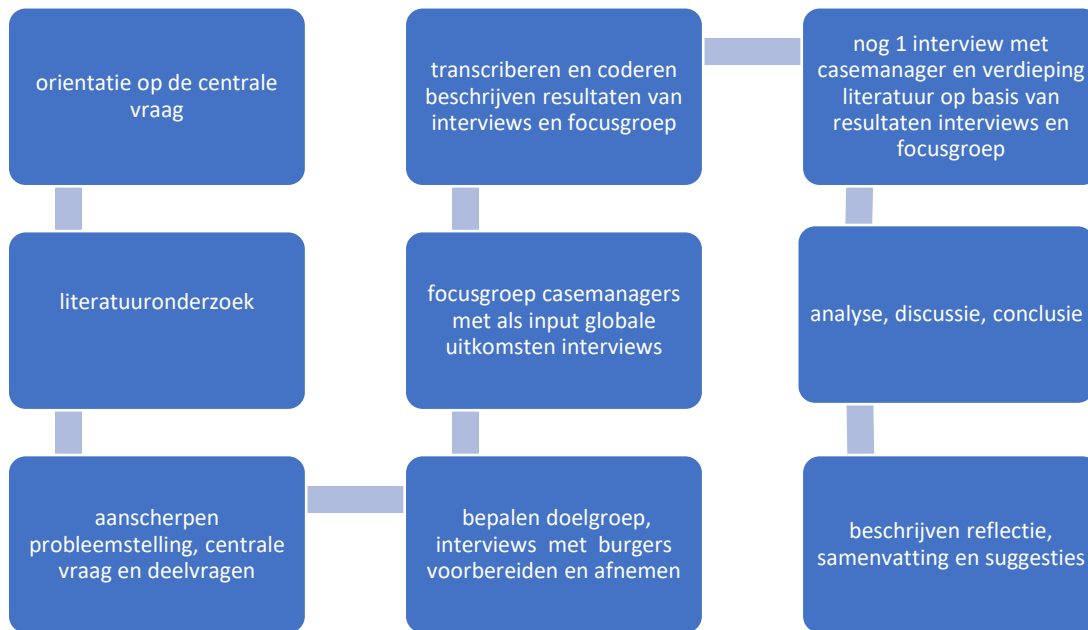
Community care kan gerealiseerd worden vanuit verschillende concepten. Twee uiterste concepten zijn beschreven. Het ICC model (Ehrenberg, 2022) met veel kenmerken vanuit de systeemwereld zoals planning en structuur en het ABCD-model (McKnight & Russel 2018) met meer kenmerken vanuit de leefwereld zoals oog voor de kwaliteiten van mensen en beleving. In de empirie zal gekeken worden hoe de casemanagers aankijken tegen hun rol in de beweging naar meer community care.

De verandering naar community care is een grote verandering die vanuit de overheid en organisaties op professionals, in dit geval de casemanagers, afkomt. Grote externe veranderingen in verwachtingen aan professionals vraagt om organiserende en verbindende professionaliteit (Noordegraaf, 2020). Deze verbindende professionaliteit kan gestalte krijgen door gebruik te maken van de communicatieve rede (Habermas, 1987) en competentieontwikkeling (Noordegraaf, 2020). Aanpassing van werkwijzen en opleidingscurricula is vaak het gevolg (Noordegraaf, 2020). In het empirisch deel zal in de focusgroep met casemanagers aandacht zijn voor hoe zij omgaan met de veranderingen en of ze mogelijkheden zien om verbinding te leggen tussen de systeem- en leefwereld om vanuit hun rol naar het netwerk van mensen met dementie community care meer te realiseren.

4. Methodologische verantwoording

In deze paragraaf wordt het onderzoeksdesign verder toegelicht en de eisen waaraan het voldoet. In figuur 3 hieronder wordt het design weergegeven. Het onderzoek wordt uitgevoerd vanuit de empirische interpretatieve traditie. Het gaat om betekenisgeving dus het begrijpen van wat burgers en casemanagers ervaren rondom de interactie met mensen die dementie hebben. Dit maakt dat er inzicht ontstaat in en rondom de organisatie van community care. Het gaat om het 'verstehen' (Weber in Risjford, 2014). Er is dus geen hypothese vooraf.

4.1 Onderzoeksdesign



Figuur 3: onderzoeksdesign

Na de literatuurstudie, volgden semigestructureerde interviews met burgers, het transcriberen en coderen resulteerden in een beschrijving in het resultatenhoofdstuk. De relevante globale uitkomsten van de interviews en bevindingen uit de literatuur heb ik voorgelegd aan een focusgroep (casemanagers) in relatie tot de vraag wat zij (kunnen) betekenen in de ondersteuning van netwerken (burgers). De output van zowel de interviews als focusgroep heeft geleid tot nog een verdiepend interview met een casemanager om de uitkomsten te toetsen aan de specifieke context in Hattem. De uitkomsten leidden tot aanvullend literatuuronderzoek. De uitkomsten van de literatuur, interviews en focusgroep hebben geleid tot de analyse, conclusie, discussie en reflectie. Ook werd aanvullende literatuur geraadpleegd en deze beargumenteerd en navolgbaar opgenomen in de literatuurbeschrijving en verantwoording (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

4.2 De wetenschapsfilosofische positie

Mijn onderzoek heb ik uitgevoerd vanuit een interpretatieve, holistische en normatieve positie.

Interpretatieve positie: Het onderzoek deed ik vanuit de positie van het interpretativisme. Het onderzoek was gericht op interactie tussen mensen, de interactie tussen burgers met en zonder dementie en casemanagers dementie, dus contextgebonden. Doelstelling was het begrijpen van de betekenis voor burgers en casemanagers van het omgaan met mensen met dementie om aanknopingspunten te kunnen vinden om community care in Hattem meer te kunnen organiseren. Bij het zoeken naar de betekenis van het omgaan met mensen met dementie was het van belang wat burgers motiveerde of weerhield om iets te doen voor mensen met dementie. Het betreft

subjectieve betekenisgeving. Het begrijpen van wat burgers en casemanagers ervaren rondom de interactie met mensen die het even niet meer weten of zich verward of zoekend gedragen. Het gaat om het 'verstehen' (Weber in Risjford, 2014).

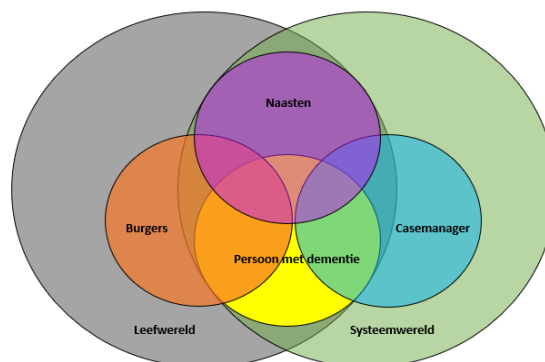
Holistische positie: Opvang en begeleiding van mensen met dementie door medeburgers in de wijk kent veel context gebonden verschijnselen. Het kent ook meer ongrijpbare kenmerken, iets 'hogers' dat moeilijk te omschrijven is (Risjford, 2014) dan het individu. Wat voor 'sfeer' heerst er in een wijk rondom mensen die zich wat 'anders' gedragen of verward zijn? De normen in de gemeenschap (wat is done and not done) hebben zeker invloed. Het vraagt dus om een brede, holistische positie.

Vervolgens de vraag hoe hier iets in te veranderen vraagt inzicht dat ook in buurten, wijken de behoefte aan stabiliteit en niet te veel veranderingen aanwezig is. Net als in organisaties kunnen veranderingen moeizaam verlopen. Een buurt waar mensen lang samenwonen krijgt soms kenmerken van een organisatie/institutie. Organisaties, instituties, die moeten veranderen hebben de neiging om toch zoveel mogelijk hetzelfde te blijven (Ansell, et al., 2015). Dit is een individu-overstijgend, dus holistisch fenomeen.

(Instrumenteel) normatieve positie: Het belang van het onderzoek is het verkrijgen van inzicht in de betrokkenheid van burgers met en zonder dementie en hoe professionals (casemanagers) daar een rol in spelen. Dit impliceert dat samenwerking tussen mensen zonder en met dementie en hun naasten belangrijk is. De verwachting die uitgaat naar naasten en wijkbewoners dat het goed is om bij te dragen aan opvang en begeleiding van mensen met dementie is normatief. Naast de motivatie dat het fijn is voor mensen met dementie (normatief) om zo lang mogelijk thuis te kunnen wonen is er ook de noodzaak om de begeleiding beter te laten werken. Het onderzoek beoogt een praktisch doel te bereiken (Risjford, 2014) en is daarmee niet waarde vrij maar normatief. Door arbeidsmarktkrapte en wachtlijsten in verpleeghuizen is de bijdrage van burgers een noodzaak geworden om de organisatie van de zorg vorm te geven en in de buurt 'goed te laten draaien'. Het betreft dus een instrumenteel normatieve positie (persoonlijke communicatie, 17-11-2022).

4.3 Empirisch deel

4.3.1 Actoren community care rondom mensen met dementie



Figuur 4: Actoren community care rondom mensen met dementie

In figuur 4 op pagina 29 staan de actoren weergegeven die een rol spelen in het ontstaan van community care. Het perspectief van de persoon met dementie en naasten is beschreven in de literatuurstudie. Het perspectief van de burgers en casemanagers komt aan de orde in het empirisch deel van dit onderzoek.

4.3.2 Interviews

Voor het empirisch deel heb ik interviews gehouden met inwoners van de gemeente Hattem. Ik heb ervoor gekozen om zoveel mogelijk de respondenten te werven uit Hattem aan de westkant van de Apeldoornseweg waar een verpleeghuislocatie staat. De kans dat deze omwonenden ervaring hebben met mensen die dementie hebben is groter dan in andere delen van de stad. Dit omdat er nogal eens bewoners van het verpleeghuis buiten kunnen wandelen en verdwalen of zoekend hun weg al dan niet vinden.

Ik heb 13 mensen geïnterviewd in 12 interviews. Het betrof 1 echtpaar waarvan één van beide de ziekte van Alzheimer heeft en graag samen met de ander het interview liet afnemen. Gezien de meerwaarde van de input van een respondent met Alzheimer heb ik het gezamenlijk interviewen van dit echtpaar van belang geacht. De interviews zijn in een periode van 4 weken afgenomen zodat de omstandigheden zo gelijk mogelijk waren. Ik heb de respondenten aselectief geworven via lokale pers en LinkedIn. Ik deed het bewust aselectief omdat het meerwaarde heeft om mensen te interviewen met en zonder (veel) ervaring met dementie. Er reageerde 8 respondenten via de media die op hun beurt weer mensen hebben aanbevolen en door mij zijn benaderd om mee te doen wat uiteindelijk resulteerde in 13 respondenten. Door via lokale media en LinkedIn te werven en mensen te benaderen, die via deze respondenten aangaven belangstellend en bereid te zijn, hebben alleen belangstellenden gereageerd. Gezien hun belangstelling hebben ze mogelijk ervaring met dementie en mogelijk nieuwe en wellicht bruikbare ideeën/gezichtspunten over het onderwerp. Uit de interviews bleek inderdaad dat alle respondenten in meer of mindere mate ervaringen hadden met dementie. Ik liet de mensen de keus of ik ze thuis zou bezoeken of dat zij in een kantoor van onze organisatie ontvangen wilden worden. Vier interviews vonden bij mensen thuis plaats en 8 op locatie in een kantoor bij een woonzorgcentrum.

In dit onderzoek heb ik gebruik gemaakt van semigestructureerde interviews. Ik heb een vragenlijst gemaakt die tot stand is gekomen door de beschreven aanleiding voor het onderzoek en literatuurstudie (bijlage 1). De centrale vraag, deelvragen, de onderwerpen (thema's) hebben de leidraad gevormd in de interviews. De respondenten werden door mij vooraf geïnformeerd (bijlage 2).

Omdat het een iteratief proces was, zoals aangegeven in figuur 4, kon er op basis van nieuwe inzichten een aanvulling op of bijstelling van de vragen plaatsvinden. Dit heeft geleid tot een niet wezenlijke verandering maar wel aanscherping van de centrale vraag. In ieder interview zijn alle vragen aan bod gekomen en was er, omdat het een semigestructureerd interview betrof, ruimte om met de volgorde anders om te gaan en ook wat breder het gesprek te voeren dan sec alleen de vooropgestelde vragen die als bijlage 1 zijn toegevoegd. Het was belangrijk om de thema's (de ervaring en betekenis van en wat men nodig acht in de omgang met iemand met dementie) in ieder interview aan bod te laten komen. Ik heb geprobeerd met oprechte belangstelling (Schein & Schein, 2013), goed luisteren, samenvatten en doorvragen bij te dragen aan een veilige omgeving waarbij de respondenten zich op hun gemak voelden en vrijuit konden spreken (Boeije & Bleijenbergh, 2019). De respondenten hadden geen behoefte het verslag van de interviews te beoordelen en gaven aan wel belangstellend te zijn in het uiteindelijke rapport.

4.3.3 Focusgroep en verdiepend interview

De uitkomsten van de theorie en interviews gaven richting aan vragen in de focusgroep met casemanagers. De focusgroep was gericht op hoe casemanagers zelf de faciliterende en verbindende rol naar het netwerk rondom mensen met dementie zagen. De focusgroep is bijeengekomen na de interviews zodat ik de vragen nog kon verrijken met de globale uitkomsten en gezichtspunten van burgers op community care voor mensen met dementie in Hattem. Van tevoren had ik op basis van de literatuurstudie en globale uitkomsten van de interviews een discussieprotocol opgesteld (bijlage 4). In de focusgroep is discussie gevoerd over de betekenis van dementie voor casemanagers en hun visie op faciliterende en belemmerende factoren. Dit in relatie tot de betekenis en beleving van mensen met dementie, hun naasten en het benutten van de gemeenschap (community care). Er namen 5 casemanagers dementie deel aan de focusgroepsbijeenkomst die zich konden aanmelden via het Dementie Netwerk. Van tevoren ontving men een informatienotitie en toestemmingsformulier (bijlage3). Deze personen waren gespecialiseerd in het casemanagement dementie. Ik koos ervoor om de casemanagers te benaderen uit het werkgebied Noord-Veluwe en Hattem zodat ik de uitkomsten van de interviews kon spiegelen aan de ervaringen van casemanagers die werkzaam zijn in hetzelfde geografisch gebied als waar de burgers wonen die ik geïnterviewd heb. Dit komt de relevantie en bruikbaarheid ten goede omdat er geen geografische variabelen waren die invloed kunnen hebben.

Omdat uit de theorie blijkt dat aandacht voor de leefwereld van mensen met dementie en hun naasten in relatie tot hun netwerk belangrijk is wilde ik onderzoeken, hoe dit een aandachtspunt en onderdeel is van de werkwijze bij casemanagers dementie. In de focusgroep kwam ook aan de orde op welke wijze de casemanagers denken de samenwerking tussen formele en informele zorg in de wijk het beste georganiseerd kan worden en welke aspecten uit de leef- en systeemwereld als helpend of belemmerend ervaren worden. Een beperkt aantal topics dus om met alle 5 deelnemers hierover te kunnen discussiëren (Boeije & Bleijenberg, 2019). Er is een verslag gemaakt van de bijeenkomst en deze is door mij geanalyseerd. De casemanagers hebben 14 dagen de gelegenheid gehad om te reageren op het aan hen toegezonden verslag van de focusgroep-bijeenkomst. Hier zijn geen reacties of aanvullingen op binnen gekomen en daarmee is het verslag vastgesteld.

De analyse bestond uit het bestuderen en confronteren van de uitkomsten van de literatuur met de data uit de empirie. Om een aantal antwoorden nog te toetsen en te verhelderen, in relatie tot de vraag wat specifiek voor Hattem van toepassing is, heb ik na de transcriptie van de focusgroep nog een verdiepend interview gehouden met 1 van de casemanagers die in Hattem werkzaam is. Dit leidde tot het opnieuw bestuderen van aanvullende literatuur over beschermde en verbindende professionaliteit en het confronteren met de empirie. In deze fase heb ik stapsgewijs, systematisch de thema's vanuit de literatuur geconfronteerd met de uitkomsten uit de empirie. Per thema heb ik tijd genomen om afstand te nemen en te reflecteren, ook met mijn begeleider van het onderzoek, om de kern van de uitkomsten per thema goed in beeld te krijgen en te beschrijven.

4.4 Kwaliteit en integriteit

4.4.1 Wetenschappelijke integriteit

Het onderzoek voldoet aan de 5 principes; eerlijkheid, zorgvuldigheid, transparantie, zorgvuldigheid en verantwoordelijkheid. Deelnemers werden vooraf volledig geïnformeerd, ook over de wijze waarop de uitkomsten, met welk doel worden gedeeld. Het proces dat heeft geleid tot de te beschreven uitkomsten wordt in dit eindrapport onderbouwd en het onderzoek werd niet beïnvloed door derden (Scheepers & Tobi, 2021). De deelnemers aan de interviews en focusgroep werden volgens de wetenschappelijke normen goed geïnformeerd, informed consent (bijlage 2 en 3).

4.4.2 Betrouwbaarheid:

Om de kwaliteit van het onderzoek te waarborgen werkte ik bij dit kwalitatieve onderzoek navolgbaar. Dit kan alleen door een systematische manier van werken (Scheepers & Tobi, 2021). Dit principe werd door mij gehanteerd in dit onderzoek. Tijdens de interviews werd door middel van luisteren, vragen en doorvragen de persoonlijke duiding getoetst. Ook werden meerdere (controle) vragen over hetzelfde onderwerp gesteld. Als antwoorden op mijn vragen of non-verbale signalen nog vragen bij mij opriepen heb ik verduidelijkingsvragen gesteld en de antwoorden vastgelegd. Drie aspecten waren bij dit doorvragen van belang. Was het een antwoord op mijn vraag, was het compleet en duidelijk? (Boeije & Bleijenbergh, 2019). De antwoorden op de vragen en bijstelling daarvan, zoals bijstelling van de centrale vraag, en de reden van bijstelling heb ik nauwkeurig vastgelegd. Zo ontstond er een navolgbaar proces. Daarnaast heb ik bij twijfel over de opzet en uitvoering van het onderzoek gebruik gemaakt van reflectie en input van een intervisiegroep van medestudenten en mijn begeleider vanuit de Universiteit.

Bij de respondenten werd door mij getoetst of een juiste interpretatie is toegepast. Indien dit niet het geval was heb ik dit aangepast en verwerkt. Hierdoor controleerde ik of ik de respondenten goed begrepen heb (Scheepers & Tobi., 2021). De interviews vonden onder zo veel mogelijk vergelijkbare omstandigheden plaats. Indien de antwoorden in de interviews aanleiding gaven om aanvullende, nieuwe vragen te stellen werden de wijzigingen in de verslagen nauwgezet vastgelegd zodat het onderzoek navolgbaar is (Scheepers & Tobi, 2021).

4.4.3 Validiteit

De theoretisch begrippen en definities zijn in hoofdstuk 4 nauwkeurig omschreven, ik heb literatuuronderzoek gedaan en er zijn in de interviews en focusgroep (ervarings)deskundigen geraadpleegd (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Op basis van de (tussentijdse) resultaten van de interviews of focusgroep-bijeenkomst is er door mij aanvullend literatuuronderzoek gedaan.

Interne validiteit : Ik heb kritisch gekeken of de vragen die ik stelde en de interpretaties die uit de analyse kwamen congruent en consistent zijn. Hierbij benutte ik mijn intervisie-onderzoeksgroep. Bij interne validiteit gaat het om de vraag of we daadwerkelijk meten wat we beogen te meten. Om de interne validiteit te vergroten is er gebruik gemaakt van 3 bronnen die met elkaar in verband zijn gebracht en bediscussieerd, namelijk de literatuur, de interviews en een focusgroep. Er is dus sprake van (methoden- en bronnen-) triangulatie (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

Externe Validiteit: De externe validiteit, daarmee wordt bedoeld de generaliseerbaarheid oftewel in hoeverre gelden de conclusies en resultaten binnen mijn onderzoek ook voor andere populaties en contexten die niet zijn onderzocht (Boeije & Bleijenbergh, 2019). Gezien het beperkte karakter kunnen de uitkomsten van dit onderzoek niet gegeneraliseerd worden. Indien er andere wijken of buurten zijn met sterk overeenkomende kenmerken en een vergelijkbare onderzoeksgroep zijn de uitkomsten wellicht overdraagbaar. Hier past zorgvuldigheid, bescheidenheid en aanvullend onderzoek (Boeije & Bleijenbergh, 2019).

4.4.4 Bruikbaarheid

Het onderzoek is bruikbaar omdat het actueel is en er deelgenomen werd door mensen die momenteel te maken hebben met het vraagstuk. De vraagstelling nodigde uit tot het aangeven van praktische aanknopingspunten die bijdragen aan een oplossingsrichting voor het vraagstuk. Het onderzoek is nuttig omdat het maatschappelijk relevant is. Het biedt inzicht in aanknopingspunten om het balanceren tussen systeem- en leefwereld te laten bijdragen aan community care in Hattem. Het is daarmee niet alleen voor respondenten relevant maar ook voor andere burgers, de gemeente, zorg- en welzijnsaanbieders, huisartsen en woningstichtingen. Daarnaast is het bruikbaar omdat het

kwalitatief onderzoek ruimte bood voor de denkkraft en suggesties van de mensen die deelnamen aan het onderzoek. Er werd gewerkt met open vragen die ruimte lieten voor de respondenten en dus nieuwe inzichten konden genereren. Het onderzoeksverslag is te lezen voor belangstellenden.

4.4.5 Bias

Mijn eigen opvatting en waarden als oud sociaal-psychiatrisch verpleegkundige en bestuurder over de wijze waarop we (in de toekomst) meer gebruik kunnen maken van informele zorg ingebed in community care kan een belangrijke Bias met zich meebrengen. Het besluit niet in mijn eigen organisatie onderzoek te doen maar omwonenden (burgers) te interviewen en casemanagers te spreken in een focusgroep die niet bij ons werkzaam zijn heeft geholpen om het risico te verkleinen dat respondenten zich niet vrij zouden voelen vrijuit te spreken. Er is geen hiërarchische verhouding. Door mij hiervan bewust te zijn en kritisch te laten meekijken bij de verschillende stappen denk ik dat ik dit risico zo veel mogelijk heb weten te mitigeren. Het voortdurend bewustzijn van mijn waarden en het mogelijk effect daarvan op mijn onderzoek was van belang (Maxwell, 2013). Ook ben ik mij bewust van mijn eigen (beroeps) identiteit (Maxwell, 2013). Als oud-verpleegkundige (en rol als oud-casemanager) kon ik goed aansluiten bij de belevingswereld van de casemanagers. Dit was een voordeel. Het nadeel en gevaar was toch het te snel doen van aannames en onvoldoende doorvragen. Ik ben hier alert op gebleven, door per interview hier kritisch op te reflecteren.

4.4.6 Ethiek

Doordat het onderzoek een explorerend karakter had zonder 'gewenste' uitkomst, waren er geen grote ethische dilemma's. De keus om het onderzoek niet in de eigen organisatie te doen verlaagde eveneens het risico op dilemma's. Zoals genoemd was er geen hiërarchische verhouding tussen mij als onderzoeker en de deelnemers aan het onderzoek. Men kon dus vrijuit spreken zonder het gevoel hebben dat dit later invloed zou hebben op de werkrelatie.

Het resultatenhoofdstuk is zo beschreven dat de resultaten en uitkomsten uit de interviews niet herleidbaar zijn naar 1 persoon. De nummering van de respondenten zal in een andere volgorde beschreven worden dan de volgorde waarin gesprekken plaatsvonden waardoor de citaten zeker niet herleidbaar zijn naar personen. Deelname aan het onderzoek was vrijwillig. Als dank ontvingen de deelnemers aan de interviews en focusgroep een boekje over ervaringen van mensen met dementie. De burgers hebben zelf aangegeven zonder tegenprestatie mee te willen doen aan het onderzoek. Indien er emoties ontstonden bij de burgers omdat het onderwerp hen raakte ben ik daar gevoelig voor geweest en heb daar invoelend op gereageerd. Hoewel één respondent emotioneel werd bleek doorverwijzing naar een hulpinstantie niet nodig maar was een luisterend oor afdoende.

Omdat ik bestuurder ben in een ouderenzorgorganisatie zou de idee kunnen bestaan dat het belang, om community care te benutten, invloed zou kunnen hebben op het onderzoek. Hierdoor zou ik sturend kunnen zijn op de uitkomsten. Door goed inzicht te geven in de wijze van onderzoek, de gebruikte methodologie en wijze van open vraagstelling denk ik dit risico geminimaliseerd te hebben. Daarnaast heb ik mijn begeleider en intervisiegroep gevraagd om kritisch mee te kijken op dit risico.

5. Resultaten van het empirisch onderzoeksdeel

Na de eerste fase van transcriberen ontstond de fase van coderen en tekenden zich vijf thema's af. De ordening van de thema's zijn ontstaan doordat de onderwerpen die besproken en ingebracht werden in de interviews en focusgroep goed te ordenen in NVIVO (codeboom, bijlage 6) in deze 5 thema's:

5.1.1. *Inclusie en van betekenis blijven*

5.1.2. *Vrijheid en veiligheid*

5.1.3. *Het organiseren van community care*

5.1.4. *Belemmerende factoren voor het realiseren van community care*

5.1.5. *Helpende (faciliterende) factoren*

5.1 Inclusie en van betekenis zijn en blijven voor mensen met dementie

Alle respondenten gaven aan dat het voor hen zelf belangrijk is om van betekenis te zijn en te blijven. Mee blijven doen, van betekenis zijn, is volgens hen dus voor mensen, dus ook voor mensen met dementie van belang.

Activiteiten in de lijn van vroeger/traditionele dagopvang niet voor iedereen geschikt:

Het merendeel van de respondenten geeft aan dat het goed is voor mensen met dementie zoveel mogelijk het leven voort te zetten en dingen te doen die men gewend was. Bijvoorbeeld naar een koor (blijven) gaan, een klaverjasclub, wandelen met iemand of klusjes doen. In een groep 'opgevangen' worden met andere mensen met dementie is niet voor iedereen een uitkomst. Men doet liever activiteiten die aansluiten bij hun belangstelling en ze gewend waren. Een respondent die zelf 'kamp' met dementie en altijd heeft gewerkt in de techniek en veel geklust heeft zegt hierover:

Zitten koffiedrinken in een groep is echt niets voor mij. Ik ben liever bezig. Want we zijn momenteel de schuur helemaal aan het schuren, er zaten wat rotte plankjes op, dus dan komt de buurman die had ik gevraagd, dus die komt even kijken, en die schrijft even op een stuk hout wat we halen moeten bij de Hubo, zo helpen we elkaar. (R4)

Ook al is de dementie vergevorderd en woont iemand in een verpleeghuis is het toch goed en fijn dat iemand nog blijft meedoen. Hierbij lijken gewoonten en activiteiten van vroeger van belang. Zo verhaalde één van de respondenten over een bewoner die al in een verpleeghuis woont:

Zo hadden we laatst dan even zo'n uitje naar de kerk toe met de bewoners hier en was er ook een meneer, die liep altijd in de kerk, die was vroeger altijd daar. Maar als je zag hoe lekker die aan het rommelen was, laat hem maar gewoon een paar keer naar die kerkgaan, gewoon lekker rommelen en dan denk ik, ach, het zal voor die man zo fijn zijn. Hij heeft hier zo'n onrust in zich, hij loopt maar, loopt maar en daar zou hij het gewoon heel fijn vinden. (R7)

Wederkerigheid:

Inclusie wordt door de respondenten ook gekenmerkt door wederkerigheid. In de gesprekken wordt door hen aangegeven dat ieder mens zowel hulpgever als hulpontvanger is. Door iets voor elkaar te betekenen ervaar je het 'mens zijn'. Het is fijn als er sprake is van het over en weer van betekenis te kunnen zijn in de buurt. Om die reden is het volgens de respondenten belangrijk dat buurtgenoten elkaar (minimaal enigszins) kennen en niet pas als er problemen ontstaan. De persoon met dementie kan ook vaak nog wat betekenen voor mensen in de buurt en als dit niet meer lukt heeft zo'n persoon die vroeger het nodige betekende, buurtgenoten die het gewoon vinden er wat voor terug te doen.

Op elkaar letten:

In de buurt is het vanzelfsprekend dat mensen wat op elkaar letten. Hierdoor kunnen volgens de respondenten mensen ook langer blijven meedoen. Even samen een boodschap doen, of werken in de tuin of eten. Even elkaar groeten, het wordt als normaal en plezierig ervaren.

We letten wel op elkaar omdat je een centrale ingang hebt. De andere deur waar dan de fiets staat eh. Ik zeg 9 van de 10 keer dus goedemorgen, goedemiddag, alles goed?(R1)

Voor inclusie helpt het volgens de casemanagers om open over de ziekte te spreken en mensen uit de omgeving te informeren, en tegelijkertijd dat het informeren van vrienden en de buurt ook een proces is van acceptatie van de ziekte

En dan is er ook nog de weg van dat te respecteren maar wel ook te informeren, mee te geven wat het wel op kan leveren als je wel meer bekendheid geeft aan de ziekte (focusgroep, november 2023)

De casemanagers geven allen aan dat het van betekenis zijn en kunnen blijven in het belang is van de persoon met dementie en hun naasten. Ze stimuleren in de contacten om zoveel mogelijk activiteiten te blijven ondernemen waar men van geniet.

Ze mogen ook met een GPS-systeem, weten ze precies, dan gaan ze wandelen naar de visboer, dan gaan ze op het bankje zitten mensen kijken. Diegene voelt zich deelnemer aan de maatschappij.(focusgroep, november 2023)

Samengevat: De respondenten achten het kunnen blijven meedoen (inclusie) van belang en het zoveel mogelijk kunnen continueren van het gewone leven spreekt eenieder aan.

5.2 Vrijheid versus veiligheid

Open deuren verpleeghuizen:

Bijna alle respondenten geven aan dat ze het een goede ontwikkeling vinden dat de deuren van verpleeghuizen letterlijk opengaan. Dat dit risico's met zich meebrengt is duidelijk maar weegt volgens hen op tegen de idee dat je mensen 'opsluit'. Overweging hierbij is dat je zelf, mocht je later in een verpleeghuis wonen, ook niet opgesloten wil worden.

Nou, ik ben daar wel voor want ik vind, ik zeg het zelf ook vaak, een gesloten afdeling zou niet mogen, het is inderdaad geen gevangenis (R1).

Ze achten het wel van belang dat er per persoon een zorgvuldige afweging wordt gemaakt van de risico's. Overigens betekent een risico niet direct dat iemand niet naar buiten zou mogen maar dan kun je zoeken naar mogelijkheden het risico te beperken. Als voorbeeld wordt genoemd het informeren van de buurt of winkeliers zodat iemand teruggebracht kan worden of de toepassing van een GPS-tracking systeem. Door op elkaar te letten en te weten wie dementie heeft kun je ook bijdragen aan de vrijheid van mensen die woonachtig zijn in woonzorgcentra en je als burger op de hoogte stellen van de situatie rondom iemand met dementie.

Ik wist dat mevrouw dementeerde dus toen sprak ik haar even aan en toen en zei ik van o, je gaat op visite? Ja, ze ging op visite, zei ze bij haar broer. Ik heb later wel een van de kinderen gebeld en toen zei ik van kan ze dat ? En toen zeiden ze, ja, dat weet ze nog wel. Ze kan ook de weg wel weer terugvinden. Maar goed, zelf had je al het idee van komt dit goed? Het is wel oké weet ik nu.(R2)

Risico's aanvaarden:

Ook werd aangegeven dat voor mensen die thuis wonen al dan niet met dementie er ook risico's zijn die af en toe kunnen leiden tot dilemma's en afwegingen. In die zin is het eigenlijk niet anders dan voor thuiswonende ouderen waarmee of waarvoor je ook keuzes maakt. Risico's dienen afgewogen te worden ten opzichte van vrijheid. Dit brengt dilemma's met zich mee. Zo sprak een respondent:

Hij gaat elke dag zo'n rondje fietsen. Ja, en tijdens onze vakantie is hij gevallen met zijn fiets. Hij liep en hij struikelde wat, hij kon de fiets niet houden en is gevallen. Ribben gebroken, hij is 88. Toen zaten we voor het dilemma, maar ja, moet je hem niet meer laten fietsen, dan ontnem je hem eigenlijk zijn enige plezier. Ga je hem wel helemaal beschermen dat hij nog veel ouder wordt, maar ongelukkig thuis zit te verpieteren? Of zeg je nou als dat dan zo is, dan is dat zo. Zou hij van zijn fiets vallen en daardoor zou hij z'n heup breken, dan is dat zo. Maar hij heeft daardoor nog een aantal weken, maanden jaren kunnen fietsen. Daarom hebben we daarvoor gekozen. (R6)

De casemanagers pleiten voor vrijheid boven het vermijden van risico's. Het feit dat gesloten deuren in verpleeghuizen open gaan duiden ze als zeer positief.

Ik heb nu een echtpaar die willen geen WLZ-indicatie want ze zijn heel erg bang dat ze in een gesloten afdeling terecht komen. Nou dan leg ik uit dat is niet meer zo, maar dan denk ik hoe puur is hun angst.(focusgroep, november 2023)

Als ander voorbeeld waarin wordt genoemd dat je niet de normen van de hulpverlening maar de normen van de persoon met dementie als uitgangspunt moet nemen en de vrijheid om zelf te kiezen respecteren. Dit komen ze nog wel eens anders tegen

Ook een mevrouw met 3 katten maar eigenlijk kan ze zelf niet verzorgen, dus het huis versmeert een beetje, de huishoudelijke hulp moet eerst alle rommel van die katten opruimen. Dus eigenlijk is het hoe ze dan denken. Maar ik zei mevrouw is dieren gewend! (focusgroep, november 2023)

Samengevat: De respondenten achten vrijheid voor mensen met en zonder dementie van belang. Dat er risico's gelopen worden is inherent aan het leven. Een goede afweging maken wat verantwoord is en risico's verkleinen door op elkaar te letten en GPS-tracking systemen worden genoemd als mogelijkheid om de veiligheid te vergroten.

5.3 (organiseren van) community-care

Ontmoeting belangrijk/fysieke plaatsen:

De respondenten geven aan dat ontmoeting belangrijk is. Door contacten geef je invulling aan een zinvolle dag. Een fysieke plek, bijvoorbeeld een wijkontmoetingscentrum, bij de koffietafel van een supermarkt, bibliotheek of fitnesscentrum. Volgens één respondent zou hierbij 'twee vliegen in één klap' geslagen kunnen worden omdat zij aangeeft dat bewegen voor jong en oud belangrijk is. Bovendien versterkt het onderling contact en begrip. Over het sporten voor en met ouderen zegt ze;

Door het sporten word ik erdoorheen gesleept, door wat muziek, door de bemoediging van degene die lesgeeft. En elkaar. Nogmaals de mensen die geopereerd zijn, uit onze senioren groep, die komen alleen een kopje koffiedrinken op twee krukken. Die weten dus van de belangrijkheid. Maar als jij in de slachtofferrol gaat zitten en laat een ander het maar doen, arme ik. Ik blèr overal, met klagen maak je geen vrienden, het lost je probleem niet op (R11)

De respondent die zelf dementie heeft vult nog aan dat vast ijkpunten in de wijk of stad het gemakkelijker maken om de weg naar huis te vinden. Kortom de fysieke omgeving kan belangrijk zijn.

Activiteiten werken verbindend

Ook werd de suggestie gedaan om een buurtapp te gebruiken waarin vraag en aanbod binnen de buurt zichtbaar wordt en erop vragen, ook die van iemand met dementie, geanticipeerd kan worden. Kleine bijeenkomsten, ontmoetingen zoals een buurtbarbecue worden gewaardeerd en volgens respondenten werken deze activiteiten verbindend. Hierbij werd genoemd dat hiervoor vaak wel één of twee 'gangmakers' in de buurt nodig zijn die initiatief nemen.

Motivatie om naar elkaar om te zien:

De meerderheid van de respondenten geeft aan dat het omzien naar elkaar voortkomt uit hun christelijke geloof. Dit is een belangrijke drijfveer om niet alleen voor jezelf maar ook voor anderen te zorgen. Dit gegeven is in Hattem en op de Noord-Veluwe niet onbelangrijk. De kerken bieden een enorm potentieel aan ontmoetingsruimten en betrokken vrijwilligers die bereid zijn om in hun eigen buurt van betekenis te zijn.

Oh ja, Hij (God red.) stelde aan allemaal de vraag, wat heb jij met je leven gedaan? Het gaat dus om relaties, wat heb jij in de relaties voor de ander gedaan? De enige vraag die Hij aan al die mensen stelde, ja, vroeg Hij aan iedereen, wat heb je met je leven gedaan voor je naasten? (R10)

Verder zijn de respondenten die geen kerkelijke achtergrond hebben net zo gemotiveerd, veelal vanuit de gedachte dat het ook fijn is als er aandacht voor jou is wanneer jezelf iets mankeert (wederkerigheid) en medemenselijke (humanistische, altruïstische) drijfveren.

Bereidheid om te helpen

Opvallend was de grote bereidheid om te helpen. Alle respondenten gaven aan het normaal te vinden dat je elkaar in de buurt helpt. Ook wanneer er iemand in moeilijkheden zit of er niet uitkomt, bijvoorbeeld in een winkel dan wordt het normaal geacht dat je even probeert te helpen.

Nou, je merkt het soms bij het rommelen bij het afrekenen dat ze de boel niet voor elkaar kunnen krijgen of ook wel eens gewoon een dwalen de langs de schappen dat je denkt van hé, het gaat toch niet helemaal makkelijk. Dan probeer ik wel even te helpen. (R7)

Een enkele respondent vindt het ook geen bezwaar wat zorgtaken te vervullen. Deze respondenten hebben een beroepsmatige achtergrond in de zorg.

Toen de buurman heel ziek was heb ik ook geholpen daar. Ook 's nachts. En elke avond bracht ik hem met de zoon naar bed. Dat kon hij ook niet meer. Nou ja, nu met haar hetzelfde. Als je er al even bent is het genoeg. Dan vindt zij het al gezellig (R2).

Netwerkbijeenkomsten rondom iemand met dementie bijwonen

In de interviews kwam de bereidheid ter sprake om netwerkbijeenkomsten bij te wonen waarin geïnventariseerd wordt of mensen bereid zijn om iets te betekenen voor een persoon met dementie waardoor zij of hij langer thuis kan blijven wonen. Bijvoorbeeld een betekenisvolle dag en nog zoveel mogelijk bijdragen aan de samenleving kan aan de orde komen. Het betreft een bijeenkomst waarin er met mensen uit de omgeving en netwerk (kerk, verenigingen etc.) met de persoon met dementie wordt besproken wat hij/zij nodig heeft en/of kan betekenen. In de jeugdzorg wordt dit onafhankelijk geleid in de ouderenzorg is dit concept nog niet echt uitgewerkt. De respondenten zijn nagenoeg allemaal bereid deel te nemen aan zo'n buurt- netwerkbijeenkomst. Tijdens de bijeenkomsten willen de geïnterviewden een beeld krijgen van wat er verwacht wordt en wat ze

zouden kunnen betekenen. Een ander belangrijk aspect lijkt dat het niet te formeel en praktisch van aard moet zijn.

Als je zoiets in de buurt doet, en je hebt zo'n bijeenkomst gehad en je hebt met elkaar afspraken gemaakt, van nou ik doe 1x in de week dit of zo, of bijvoorbeeld ik let inderdaad bij die woning even op of de gordijnen opengaan, heel praktisch en je organiseert iets dan moet je het wel eenvoudig houden. Dan moet je niet allemaal gedoe met formulieren en toestanden, ja, ja, dat vind ik belangrijk.(R1)

Een aantal respondenten gaf aan dat een voorwaarde om naar een netwerkbijeenkomst te gaan is dat ze de persoon al enigszins kennen. Op mijn vraag of ze willen deelnemen aan een netwerkbijeenkomst was reactie

Ja. Nou, weet je, ik zeg niet gewoon nee, dat klinkt negatief, denk ik, maar. Kijk, als je weet dat er iemand dement is in je buurt die je al een beetje kent en dementie heeft, en dan komt iemand die dat dan vraagt, ja. Ik denk wel dat ik misschien eventjes zal gaan ja.(R3)

Netwerkbijeenkomsten worden ook door de casemanagers als positief gezien. Casemanagers vinden het wel belangrijk dat de persoon met dementie of zijn/haar naasten hier zelf de regie in houden. Op dit moment wordt er incidenteel gebruik gemaakt van bijeenkomsten die een beetje het karakter van zo'n netwerkbijeenkomst hebben. Het voorbeeld betreft hier een soort breed multidisciplinair overleg waar ook familie en vrienden aan kunnen deelnemen in de gemeente Dronten. Het heeft een karakter dat toch wat afwijkt van de 'eigen kracht conferentie' zoals is uitgelegd door mij maar het geeft wel de mogelijkheid om zaken af te stemmen. De casemanager is niet in 'the lead' van dit preventieve MDO+

in gemeente Dronten organiseert de WMO Planbijeenkomsten. Dan hebben ze een client of een cliëntechtpaar zelfstandig wonen waar bijv. een diagnose dementie is waar niet zoveel speelt. Dan nodigen zij iedereen uit; de kinderen, de kleinkinderen, wie er ook maar aan kan sluiten. Als je een idee hebt van iemand heeft de bereidheid, een buur, of weet ik veel, mag er allemaal bij. Bedoeld om preventief te kijken wat kunnen we hier al aan netwerk versterken en ook een beetje inventariseren wie is bereid om zo'n stabiel mogelijke situatie neer te zetten (focusgroep, november 2023)

Verder wordt er ook wel op kleinere schaal een beroep gedaan op het netwerk bijvoorbeeld

Ik heb een keer gehad dat de partner van iemand met dementie moest naar het ziekenhuis. Ik wist dat er gewoon 2 huizen verder iemand woonde die heel veel pastoraal werk had gedaan en ik heb hem opgebeld en gezegd 2 huizen verderop is echt nood, kun jij daar nu heen gaan, die persoon kan niet alleen zijn. Heeft ie gedaan en er is een hele mooie vriendschap uit ontstaan (focusgroep, november 2023)

Kortom er is wel oog voor het netwerk en op 1 plaats iets dat lijkt op de 'eigen kracht conferentie' maar zeker nog niet breed ingevoerd. De casemanagers vinden het wel een goed idee maar niet direct een taak van henzelf. Ze willen wel bijdragen maar geen leidende rol. Iemand die meer vanuit welzijn werkt zou daar in hun optiek geschikter voor zijn en nog beter de persoon met dementie zelf of als dat niet lukt een naaste uit de directe omgeving:

Nee, daarom ik denk dat dat ook juist niet het stukje zou moeten worden wat bij een casemanager ligt, daar soms misschien ook nog wel weer, ongeacht de situatie, maar het mooiste is, het heet ook niet voor niks Kracht of Eigen krachtconferentie, dat je het ook daar

kunt laten. Of in ieder geval naar toe kunt werken. Dat je overbodig wordt misschien zelfs wel, als casemanager. Dat het binnen het eigen kringetje geregeld wordt.(FR.2)

Bereidheid om een buddyrol te vervullen

Hierbij heb ik de respondenten toegelicht dat een buddy (Deens model) betekent een 'maatje' voor de persoon met dementie. Dit gaat wat verder dan incidenteel een boodschap doen. De buddy is naast de casemanager een vaste vrijwilliger die activiteiten onderneemt met de persoon die dementie heeft. Ook kan de persoon met dementie contact opnemen met de buddy als hij/zij vragen heeft. Een aantal respondenten geeft aan hiertoe wel bereid te zijn. Het merendeel vindt dit een zware opgave die mogelijk wel te dragen is als je de buddyrol met meerdere mensen verdeelt. Een respondent die al een buddyrol voor vluchtelingen vervult zegt hierover:

Ik heb binnenkort een evaluatiegesprek daarover. Sinds maart doe ik dit. We zijn 5 weken, met een camper tegenwoordig, op vakantie. En daar was mijn maatje zeg maar, was daar ook twee weken daarvan op vakantie. Dat ik daar zelf vooral in de vakantie onrustig van word. Omdat ik denk als ze als ze me nodig hebben, dan ben ik er niet voor ze. En dat voelt niet fijn. Dat is ook ter bescherming van de buddy, zegt maar. Dan moet je eigenlijk iemand anders hebben die dat ook doet en de vakanties verdelen. (R6)

Ook was er een respondent die het mogelijk een te grote emotionele belasting vindt, dit omdat de respondent aangeeft zich toch te hechten aan de persoon met dementie en ook duidelijk is dat op enig moment een opname of de door dichterbij komt en onomkeerbaar is:

1 je gaat een verplichting aan, 2 je gaat ergens een band mee opbouwen, uiteindelijk weet je dat er narigheid komt op enig moment. Je weet ook daar komt een moment van ook weer afscheid he? Dat lijkt me heel moeilijk (R12).

Om een buddyrol te vervullen is het eigenlijk wel belangrijk dat je iemand kent volgens een respondent

het eerste dat door mijn hoofd ging was van kijk hier doe je noaberschapachtige dingen voor de mensen die je al kent hé. Ik loop dan bij Piet naar binnen van jongen lukt het allemaal, en even bij de buurvrouw naar binnen. Maar zou je dat willen voor iemand die je nog niet kent.... Dat vind ik lastig. Daar zou ik ook niet direct volmondig ja op zeggen. (R12)

De casemanagers vinden de idee om met een buddy te koppelen aan iemand met dementie een heel goed idee. De casemanagers zijn enthousiast over het Deens model om te werken met een buddy. Ze geven aan dat het een goede aanvulling kan zijn. Ze vragen zich wel af of het een taak voor hen is om dat te organiseren of dat dit veel meer door de persoon met dementie/hun naasten of door een stichting 'welzijn' gedaan moet worden vanuit de gemeente. Ook zijn er twijfels over de beschikbaarheid van voldoende vrijwilligers

Ideaal! Ja, zeker! Voor! Ja, natuurlijk ik vind de vraag wel heel interessant maar wel heel erg die vraag naar ons als casemanagers, maar zijn wij de aangewezen personen om dat te regelen? Of moet je juist bij de gemeente zijn? Ik denk echt voor dit soort dingen, want het inzetten van buddy's, dat is heel laagdrempelig, heel effectief (focusgroep, november 2023)

Samengevat: De respondenten geven aan dat ze willen bijdragen aan een samen redzame buurt (community-care) om mensen met dementie, te ondersteunen. Men is bereid hiervoor een buurt-netwerkoverleg bij te wonen. Een rol als buddy heeft voor velen een te verplichtend en zwaar karakter. Als oplossing hiervoor wordt het met meer mensen samen deze rol vervullen genoemd. Activiteiten en een fysieke ontmoetingsplek in een wijk worden genoemd als belangrijk om elkaar te

ontmoeten en betrokken op elkaar te kunnen zijn. Eén of meer mensen die initiatief nemen (kartrekkers) om tot contact en activiteiten te komen wordt als belangrijk genoemd. Kerkgemeenschappen en sommige burengroepen en verenigingen vervullen in Hattem een belangrijke rol in de community care.

5.4 Belemmerende factoren community-care voor mensen met dementie

Onvoldoende kennis en systemen die belemmerend werken:

Respondenten geven aan dat ze denken over te weinig kennis te beschikken over dementie en hoe daar mee om te gaan. De meeste respondenten waren niet op de hoogte van het feit dat zeker in de eerste jaren van dementie er nog nieuwe dingen geleerd kunnen worden. Genoemd werd dat de spotjes op tv wel wat meer zicht gaven op de vragen rondom dementie en dat men van harte bereid is om te leren. De korte filmpjes over hoe om te gaan met dementie van Alzheimer Nederland waren onbekend maar men stond er zeker voor open deze te bekijken.

Ik denk niet dat ik er voldoende van af weet. Dat denk ik niet. Maar ik denk, met de wetenschap dat iemand, laten we maar zeggen, vergeetachtig is, dat iemand af en toe wat verward kan overkomen, met die kennis, denk ik wel dat je wel weet van oh ja, wacht even, we moeten even rekening houden. Maar ik weet er lang niet voldoende van en zou er graag meer over te weten komen....(R12).

Onduidelijkheid over omgaan met verwardheid en onduidelijkheid wie te bellen?

De behoeften aan kennis bestaat bij de meeste respondenten aan tips over hoe om te gaan met verwardheid bij personen met dementie. Het valt op dat geen van de respondenten mensen die verward lijken of zoekend overkomen negeert. Aan de hand van een voorbeeld van iemand die wat zoekend bij een fiets bij een supermarkt onrustig overkomt reageren de respondenten invoelend en geven aan contact te willen maken met de persoon. Men volgt vrijwel dezelfde route in denken en handelen. Wat is er aan de hand? Kan ik ontdekken wie de persoon is? Indien de persoon agressief of onrustiger wordt hulp zoeken bij medeburgers die in de buurt zijn. Binnen vragen in de supermarkt of de persoon bekend is en als dat allemaal niet werkt? Dan geven de respondenten aan het heel lastig ten vinden wie ze dan kunnen bellen om hulp. Er worden drie organen genoemd die men dan belt; 112/de politie, de huisarts of de gemeente. Ook geeft men het gevoel te hebben dat dit mogelijk niet de juiste instanties zijn. Over de politie wordt genoemd dat dit toch wel intimiderend over kan komen bij de persoon die verward is. Men geeft aan dat het eigenlijk goed zou zijn dat er 1 nummer beschikbaar is van een orgaan of persoon waarbij de mensen met dementie in Hattem bekend zijn. De respondenten realiseren zich dat dit de nodige organisatie vraagt en soms op gespannen voet staat met privacy als personen met dementie niet willen dat anderen weten van hun ziekte.

Ik zou hem of haar daar niet laten staan. Ook al komen we er met z'n tweeën niet uit dan denk ik op het laatste ken je hem of haar niet en er komt niks zinnigs uit, niet wetende waar ze wonen, dan zou ik inderdaad denk ik wel de politie bellen. Ja, dat geloof ik wel (R3)

Eén van de respondenten komt spontaan met een suggestie waar wellicht de bereikbaarheid voor hulp het beste ondergebracht zou kunnen worden. Namelijk bij stichting Welzijn.

Zou 1 telefoonnummer bedenken ik nu zo, van dat je dat zou kunnen koppelen aan een stichting 'Voor mekaar' vanuit Hattem. Dat is natuurlijk een organisatie die heel breed is waar wel veel vrijwilligers bij betrokken zijn en dat je daar een aparte poot bij zou kunnen doen (R9)

Beperkte bereikbaarheid bovengemeentelijke instanties

Een aantal respondenten geeft aan ook een bijdrage te leveren aan community care voor stathouders/vluchtelingen en daar belemmeringen te ervaren vanuit de systeemwereld, namelijk

de beperkte bereikbaarheid van bovengemeentelijke instanties. Dit verwacht men ook als men iets wil regelen voor iemand met dementie. Bijvoorbeeld als ze helpen bij een indicatieaanvraag, het invullen van belastingformulieren etc. Men geeft aan dat het vooral een probleem is omdat men het vrijwilligerswerk, in dit geval als buddy, naast een betaalde baan doen

Ik raak ongelooflijk gefrustreerd binnen het vluchtelingenwerk, loop ik altijd vast in de systemen van de overheid en semioverheid-systemen. Onvoorstelbaar is dat hè? Besteden we dingen uit aan een organisatie. Dat is dan efficiënter en dan bel je 's middags en dan ja, dan zijn ze alleen maar 's morgens bereikbaar (R8).

Door de casemanagers worden als belemmerende factoren een aantal zaken genoemd. De meest belangrijke zijn de beperkingen in verband met privacy en de procedures en protocollen die er zijn op het gebied van het inzetten van zorg. Voor wat betreft dit laatste speelt ook de krimpende arbeidsmarkt een rol. Daarnaast geven casemanagers aan dat ook budgetproblemen bij gemeenten een rol kan spelen en wachttijden voor een aanvraag huishoudelijke hulp bij de WMO (2015) wordt als te lang ervaren.

Privacy/UAvg¹⁰ wetgeving regels:

Als voorbeeld werd in de focusgroep de communicatie met de huisarts genoemd waarbij het uitwisselen van (medische) gegevens veel inspanning vraagt, bijvoorbeeld in relatie tot een indicatie aanvraag bij het Centraal Indicatieorgaan Zorg (CIZ)

In contacten met huisartsen kunnen sommige dingen wel moeizaam gaan. Bij artsen informatie krijgen voor een CIZ aanvraag, dat soort dingen. (focusgroep, november 2023)

In het gesprek met de casemanagers kwam ook naar voren dat er rondom huishoudelijk hulp nogal wat moeite is om dit georganiseerd te krijgen. De wachttijd voor een 'keukentafelgesprek' door een WMO-consulent wordt als te lang ervaren. Bovendien denken de casemanagers dat een dergelijk gesprek niet nodig is omdat zij als casemanager de noodzaak al hebben vastgesteld. De casemanagers zien dat huishoudelijke hulpen vaak een heel belangrijke schakel zijn in de begeleiding. Ze hebben vaak goed zicht op de situatie van mensen met dementie en hun naasten en trekken aan de bel als het nodig is. Om die reden zou het volgens hen goed zijn meer te investeren in de groep huishoudelijke hulpen.

Nou, dan komt er nog weer een WMO-consulent van de gemeente voor een keukentafelgesprek. Allemaal dubbel. Ik denk van zonde. Even niet op basis van wantrouwen een casus in behandeling nemen maar op basis van vertrouwen, dan denk ik van, dan zijn we een wereld aan het winnen. (focusgroep, november 2023)

De indruk bestaat bij casemanagers dat WMO-consulenten mede door de krappe budgetten te snel denken aan oplossingen vanuit de Wet Langdurige Zorg (2015), terwijl de persoon met dementie nog goed toe kan met een lichtere vorm van ondersteuning.

Bij de gemeentes merk je gewoon inderdaad zodra je de diagnose dementie noemt dan wordt er al snel het woordje WLZ genoemd. Ik gebruik hem soms ook gelijk al wel van zo joh WLZ is nu nog niet passend, we praten echt nog niet over 24 uurszorg. (focusgroep, november 2023).

De casemanagers zien privacyregels als enigszins belemmerend, meer last hebben ze van de bureaucratie bij het aanvragen van ondersteunende maatregelen (zoals personenalarmering) of diensten (bijvoorbeeld de inzet van huishoudelijke hulpen). Het kost hen veel moeite en tijd om de

¹⁰ Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming (2018)

procedures te volgen en het geregeld te krijgen. Ze zijn van mening dat hun aanvraag zonder extra gesprek door een WMO-consulent goedgekeurd zou moeten worden. Ook geeft een casemanager aan dat het in dienst zijn van een zorgaanbieder soms belemmerend kan werken, omdat het de onafhankelijkheid in de weg zou kunnen staan.

Als casemanager werk je voor en vanuit het perspectief van de persoon met dementie en naasten. Je bent toch gebonden aan een aantal cliënten binnen een tijdsbestek en voelt je niet altijd vrij om door te verwijzen naar een andere thuiszorgorganisatie als je vindt dat deze beter past bij de situatie (focusgroep, november 2023)

Samengevat: De respondenten (burgers) geven gebrek aan kennis en een (terugval)mogelijkheid bij (acute) vragen aan als belemmering. De casemanagers ervaren privacyregels als enigszins belemmerend en het gebrek aan mandaat, c.q. de wachttijd om hulp in te schakelen en gescheiden financieringsystemen als belemmerend.

5.5 helpende factoren community-care voor mensen met dementie

De persoon met dementie al kennen

Respondenten geven nagenoeg allemaal aan dat het behulpzaam kan zijn als je de persoon met dementie al (enigszins) kent. Dit maakt dat je sneller op een situatie kunt inspelen en als er sprake is van gedeelde ervaringen is het makkelijker om contact te maken. Je hebt onderwerpen om met elkaar te bespreken en weet in ieder geval waar iemand woont.

Kijk zoals mijn buurvrouw, die ken ik al meer als 40 jaar, dan ben je zo met mekaar, je hebt altijd bij mekaar gewoond. Maar daar denk ik zelf ook wel eens over hoor, als je zelf ouder wordt, wordt het allemaal minder en dan? Dan is het fijn als je mensen om je heen kent (R2).

Elkaar al kennen in een buurtgemeenschap is volgens de respondenten dus een belangrijke helpende factor. Dat buurtgenoten elkaar al kennen wordt ook door de casemanagers als belangrijk gezien. Het gaat niet altijd om grote dingen maar ook kleine activiteiten kunnen bijdragen aan het bouwen aan relaties waarbij als iemand achteruitgaat er een basis is om op terug te vallen. Casemanagers kunnen de persoon met dementie en hun naasten aanmoedigen om contact te blijven onderhouden en/of contact te leggen in de buurt. Het elkaar leren kennen faciliteert het elkaar helpen.

Maar dat hoeft ook niet altijd een hele geen grote vraag te zijn. Ik ken zat situaties, waar mensen echt enorm uit de brand geholpen zijn omdat een buurvrouw waar normaal geen contact mee is, bijv. elke week even de container aan de weg zet. Dat kan zo helpend zijn. Je kan daarmee ook wat bereidheid vergroten zonder dat je meteen een grote vraag bij iemand neerlegt (focusgroep, november 2023)

Al bekend zijn met dementie

Het merendeel van de respondenten kent al iemand met dementie, dikwijls uit de directe omgeving namelijk burens of familie. Men geeft aan dat men al doende leerde wat handig is in de omgang. Het maakt volgens de respondenten minder onzeker

Opa heeft ook een tijdje toen bij ons thuis gewoond omdat hij niet meer bij mijn oma kon wonen. En later is hij ook inderdaad naar een verzorgingstehuis gegaan. Ik weet dus redelijk hoe ik ermee om kan gaan (R8).

Netwerkbijeenkomsten:

Er wordt een gat ervaren tussen wat mensen met dementie nodig hebben en wie of welke instantie initiatief neemt om community-care te organiseren. De persoon (respondent) met dementie zal niet

zelf snel hulp vragen. Er lijkt sprake van vraag- en daad-gelegenheid. De op pagina 23 beschreven 'eigen kracht' netwerkbijeenkomsten worden als helpend gezien. De respondenten geven aan dat ze op die manier zich kunnen oriënteren op wat ze kunnen betekenen en het gevoel geeft het samen te doen en er niet alleen voor te staan

Zo'n bijeenkomst kan helpen. Je moet dan wel een groepje hebben, altijd, want ik bedoel, ieder heeft zo zijn belangrijkste dingen en er komt iets tussendoor. Je moet wel makkelijk kunnen switchen. Dat vind ik wel dat je van elkaar moet kunnen verwachten. Het mooie is dat je de taken kunt verdelen (R7).

Over de betrokkenheid van de gemeente Hattem zijn de burgers positief. Er wordt door respondenten onderscheid gemaakt in de hulp die men kan ontvangen van landelijke instanties en de overheid. De gemeentelijke overheid wordt als helpend ervaren:

Nou, ik heb heel veel bewondering voor de gemeente. Bij De Bongerd kwamen we dan ook wel bij de Oekraïners, maar vaak dat er 's avonds nog mensen van de gemeente waren. Ja, ik vond ze heel betrokken, heel betrokken.(R9)

Geduld

Een aantal respondenten geeft aan dat de verwerking van informatie bij mensen met dementie mogelijk wat langzamer gaat. Geduld wordt als een belangrijke eigenschap benoemd omdat dit rust geeft in de interactie en de persoon met dementie in de gelegenheid stelt zicht te uiten. Ook als de persoon deelneemt aan activiteiten bijvoorbeeld een koor of klaverjassen is het behulpzaam als de mede verenigingsleden geduldig zijn en de ander ruimte geven om te blijven participeren.

Geduld is heel belangrijk, ja, ja. Dan kun je wel denken van pff weer hetzelfde maar daar help je iemand niet mee. Als je geduldig bent blijft het voor iedereen leuk (R2).

Normale patronen in de buurt herkennen

Respondenten benoemen dat in de buurt in de loop der jaren patronen ontstaan die je opvallen als ze opeens anders verlopen. Als voorbeeld wordt genoemd iemand die altijd een hondje uitlaat en je opeens niet meer ziet. Iemand met een vaste gang naar de brievenbus. Of de gordijnen die altijd rond 9 uur 's ochtends opengaan en opeens gesloten blijven. Het blijkt dat er soms zelfs afspraken gemaakt worden op basis van deze patronen. Het anders verlopen van vaste patronen geeft een 'niet pluis' gevoel in de buurt en zet aan tot actie.

Dus die wisten ook, ik ben altijd vroeg op, en is het dan toch wat later op de ochtend en de gordijnen zouden nog dicht zitten en dat heb ik nu met die mannen afgesproken, zijn om 09.00 uur de gordijnen nog dicht, stel dat, dan kun je erin (R3).

Een mooi voorbeeld dat aansluit bij bovenstaande perceptie van de respondenten kwam vanuit de focusgroep met casemanagers. Ze vertelden hoe ze soms balanceren tussen systeem- en leefwereld bijvoorbeeld bij personenalarmering. Een systeem waarbij de persoon met dementie of diens naasten om hulp kunnen vragen als het echt even niet lukt of wanneer men gevallen is. Je kunt dit systeem aanvragen en gelijk laten doorschakelen naar de professionele thuiszorg waar de melding dan binnenkomt. Dus volop gebruik maken van de systeemwereld van procedures, protocollen en de professionals. Je kunt er echter ook voor kiezen om de melding binnen te laten komen bij de kinderen en burens hetgeen veel meer aansluit bij de leefwereld. Nog een stap verder is volgens één van de casemanagers helemaal geen personenalarmering maar bijvoorbeeld de afspraak dat indien de gordijnen 's ochtends om 9 uur niet open zijn de burens polshoogte nemen of alles wel in orde is.

Dit sluit nog meer aan op het gewone leven, de leefwereld en er is minder afhankelijkheid van de systeemwereld.

Briefje in de zak/herkenningspunten

De meeste respondenten geven aan dat het makkelijk zou zijn als je mensen met dementie zou kunnen herkennen. In relatie tot mensen uit verpleeghuizen die door de open deuren gewoon weer zelfstandig buiten wandelen wordt genoemd

Ja, een soort herkenbaarheid, dat je weet dat het deze mensen zijn met dementie en dat je het ook gewoon in de gemeente bekend maakt van nou dit is de bedoeling en als je mensen ziet lopen met zo'n button en die de weg kwijt zijn, dat je ze dan even terugbrengt (R4).

Tegelijkertijd wordt ook aangegeven dat je niet wil stigmatiseren

Eigenlijk zou het wel goed zijn als in de buurten mensen weten van hier, er zijn heel veel mensen die dement zijn en dat dat de burens weten van, ja, hier woont iemand met dementie. Maar om ze nou een sticker op te doen van eh..dat doet me denken aan de oorlog en eens ster en zo...dat moet je niet willen (R3)

Als praktische oplossing wordt door de respondenten aangegeven dat een briefje met naam en adresgegevens, telefoonnummer of ID kaart wel erg handig zou zijn. Daar kun je dan naar vragen als iemand er zelf niet meer uitkomt en hoef je niet gelijk hulpdiensten in te schakelen.

Soepele interactie met de gemeente

Respondenten geven aan dat een soepele interactie met de gemeente en flexibel omgaan met regels behulpzaam kan zijn in het kunnen vormen van community-care. Als voorbeelden worden genoemd inzet van een welzijnsmedewerker, advies van een WMO-consulent of het mogelijk maken van het plaatsen van tijdelijke huisvesting in tuinen zodat er mantelzorgwoningen kunnen komen. Hierdoor kunnen mensen met dementie langer gebruik maken van een woonplek bij hun naasten. Men verwacht er wel iets voor terug van de gemeente

Ja. Ik denk, volgens mij is de gemeente hier al redelijk soepel mee, met vergunningen verlenen, maar in mijn geval, stel dat ik het zou willen, zou ik ook nog heel veel dingen, zou ik riolering daar moeten aanleggen en ik zou daar natuurlijk nog iets met stroom en water moeten, dan zou je wel verwachten dan dat iemand zegt, ja weet je, jij ontlast de zorggemeenschap voor een groot gedeelte met een stukje opvang die je doet, in ruil daarvoor zorgen wij er voor dat jij daar in ieder geval zo'n ding even neer kunt zetten, dat ie wordt aangesloten (R12)

Leeftijdsopbouw in buurten met seniorenwoningen

Leeftijdsopbouw van buurten komt vaak voor in de gesprekken. Respondenten geven aan dat er vaak gesproken wordt over buurten met een gemixte leeftijdsopbouw van jongeren, gezinnen en ouderen. Men geeft aan dat dit een veel te romantisch en niet realistisch beeld is. Jongeren werken veel en hebben 's avonds vaak hun 'eigen leven'. Volgens de respondenten is het belangrijk dat er een goede mix is van de leeftijdscategorie 55-65, 65-80 en 80 plus. Het zijn leeftijden waar er vaak meer tijd ontstaat voor elkaar, men minder prestatiegericht is en dus makkelijker wat kan betekenen voor elkaar. Appartementengebouwen met de juiste leeftijdsopbouw zijn behulpzaam.

Maar in ons gebouw, mijn gebouw zeg maar, woont een stel jongeren, die werken allebei. Die zie je ook vluchtig en dan is 't een klein praatje en that's it. Daar valt niet veel van te verwachten (R1)

Vergroten van kennis:

De casemanagers geven aan dat het geven van inzicht in het ziektebeeld helpend kan zijn voor de persoon met dementie zelf en ook voor de naasten.

Als casemanager kan je advies geven, of wat ik ook wel eens gedaan heb, het netwerk ondersteunen als de client daarmee oké is, een stukje voorlichting geven hoe ga je met die problematiek om (focusgroep, november 2023)

Samengevat: Het bekend zijn met dementie en iemand met dementie al (enigszins) kennen wordt als helpend benoemd. Iemand met dementie kunnen herkennen zou volgens de respondenten ook behulpzaam zijn waarbij een briefje in de zak met NAW-gegevens en telefoonnummer als praktische invulling daarvan wordt gezien. Omdat onduidelijk is hoe de hulpvraag gekoppeld kan worden aan hulpaanbod worden netwerkbijeenkomsten rondom iemand met dementie als goede mogelijkheid gezien om meer community care te organiseren. Het grootste deel van de respondenten is bereid zo'n bijeenkomst bij te wonen en nadien actief een taak te vervullen. Tevens wordt de inzet van een buurtapp genoemd. De soepele interactie met de gemeente Hattem wordt door respondenten als behulpzaam gezien evenals een goede leeftijdsopbouw van wijken waarbij aangegeven wordt dat werkenden en jonge gezinnen niet de overhand moeten hebben omdat ouderen juist elkaar erg goed kunnen helpen en tijd beschikbaar hebben. De aanwezigheid van 55+ ers in de wijk wordt als positief en helpend geduid. Geduld wordt genoemd als belangrijke helpende eigenschap en het bekend zijn met de patronen van wijkgenoten eveneens. Hierdoor kan men een 'niet pluis' gevoel omzetten in actie. Ook de casemanagers zien het feit dat mensen elkaar al kennen in de buurt als een belangrijke factor om community-care verder uit te bouwen en te benutten. Ook wordt het geven van psycho-educatie en het verwijzen naar de filmpjes van Alzheimer Nederland als behulpzaam gezien om burgers te steunen in de omgang met iemand die dementie heeft.

6. Analyse

In dit hoofdstuk worden de inzichten uit de literatuurstudie verbonden aan de belangrijkste uitkomsten van de empirie. Eerst worden de perspectieven op dementie en de betekenis van het sociaal-antropologisch frame beschreven (paragraaf 6.1 en 6.2). Daarna de verbinding tussen de systeem- en leefwereld en waar deze niet aansluit op de community care ontwikkeling (paragraaf 6.3 en 6.4). De analyse besluit met de beschrijving van de mogelijkheid om bruggen te bouwen tussen systeem- en leefwereld om meer community care te realiseren in Hattem (paragraaf 6.5)

6.1 Perspectieven op dementie

Het gebruikte frame en de betekenis daarvan voor community care voor mensen met dementie:

Uit de interviews blijkt dat alle respondenten in meer of mindere mate ervaring hebben in de omgang met mensen met dementie en bereid zijn bij te dragen aan community care. Uit het onderzoek blijkt dat als respondenten spreken over mensen met dementie ze dit doen vanuit een sociaal- antropologisch frame. In de interviews kwamen de kenmerken van dit frame, die Dirkse en Olde Rikkert, (2016) beschreven namelijk; mensen met dementie kunnen nog nieuwe dingen leren en van betekenis zijn vaak aan de orde. Ook de reactie van respondenten dat het belangrijk is dat mensen met dementie hun sociale rollen blijven vervullen zoals bijvoorbeeld 'opa of oma' zijn past in het sociaal- antropologisch frame dat ook beschreven is door The, (2016). Zij betoogt dat een mens niet vanuit haar of zijn beperking gezien moet worden maar vanuit mogelijkheden om sociale rollen te kunnen blijven vervullen. Het medisch frame waarin Medendorp, (2012) de mens met dementie vooral beschrijft vanuit het medisch perspectief, een patiënt met breinschade, of zoals Gorp en Vercruyse, (2011) beschrijven 'dementie betekent de dood' kwam nauwelijks voor in de reacties van respondenten. Dit speelt voor de respondenten alleen in de laatste fase van dementie een rol en dan redeneren ze nog steeds vanuit een sociaal-antropologisch frame 'Carpe Diem', een mens met dementie is niet zijn ziekte en kan nog wel op gevoelsniveau communiceren. Het is boeiend om te zien omdat in het onderzoek van Gorp en Vercruyse, (2011) de sociaal-antropologisch frames nog counterframes waren die lang niet zoveel voorkwamen als medische frames zoals 'dementie betekent de dood' en 'ouderen worden weer kinds'. In dit onderzoek bleken zowel de burgers als casemanagers veel meer vanuit sociaal-antropologisch frames te redeneren.

Als het sociaal antropologisch frame dominant is dan betekent dat het frame aansluit bij wat Habermas (1987) de leefwereld noemt namelijk gevoel, medeleven en iets willen betekenen voor anderen en identiteit van een gemeenschap. Redenerend vanuit de leefwereld blijkt dat veel respondenten aangeven dat ze vanuit hun 'waarden en normen' die ze koppelen aan hun levensbeschouwing, willen bijdragen aan community care. Klerk et al. (2017) beschrijven dat de motivatie om te willen helpen als vrijwilliger haar oorsprong veelal vindt in iets voor anderen te willen betekenen (zingeving) en het ervaren als plicht iets te doen vanuit levensbeschouwing. In dit laatste is het aspect 'waarden en normen' vanuit de leefwereld te herkennen (Habermas, 1987). Nagenoeg alle respondenten hadden een kerkelijke of humanistische achtergrond hetgeen de identiteit van stadje Hattem kenmerkt.

Nu blijkt dat respondenten vanuit dit sociaal-antropologisch frame 'achter iedere patiënt met Alzheimer schuilt een mens die leeft' redeneren wordt in paragraaf 6.2 beschreven welke betekenis dit heeft voor hun ervaring met en opvatting over vrijheid, veiligheid en inclusie voor mensen met dementie. Dit omdat deze ervaringen veelvuldig terugkwamen in de interviews en focusgroep.

6.2 De betekenis van het gebruik van het dominant sociaal-antropologisch frame in relatie tot community care

Nieuwe balans tussen vrijheid en veiligheid/naar open deuren verpleeghuizen

Mensen met dementie ervaren nogal wat verliezen. Wijngaarden et al. (2019) beschrijven hier bijvoorbeeld dat de relatie en verbinding met het eigen lichaam, anderen en de omringende wereld achteruitgaat. Hierover werd het moeten inleveren van het rijbewijs door respondenten als schrijnend voorbeeld genoemd. In situaties dat iemand een direct ernstig gevaar vormt voor zichzelf of de omgeving kan iemand met dementie gedwongen worden opgenomen. Dit is verankerd in de Wet Zorg en dwang (WZD, 2018). Soms wordt dus een afweging gemaakt vanuit de systeemwereld, in dit geval door wetgeving (Habermas, 1987), dat veiligheid boven vrijheid gaat. Daar waar een aantal jaar geleden gesloten afdelingen van verpleeghuizen nog volledig geaccepteerd waren en werden gezien als noodzakelijk werd duidelijk dat bij de respondenten en casemanagers momenteel vrijheid belangrijker wordt geacht dan het vermijden van risico's (veiligheid). Ze vinden de ontwikkeling naar 'open deuren' van verpleeghuizen een positieve ontwikkeling. Wel hecht men aan een zorgvuldige afweging per persoon. De respondenten zijn van mening dat de buurt een rol kan en moet spelen in de opvang en begeleiding van mensen die wat in de war en of zoekend zijn. Ze achten dus niet alleen vrijheid voor mensen met dementie van belang maar willen er ook aan bijdragen. Wijngaarden et al. (2018) beschrijven dat mee kunnen blijven doen, het waarderen van hun naaste met dementie betekenisvol en waardig is. Het geven van zoveel mogelijk vrijheid aan de persoon met dementie staat voor waardigheid. Het 'opsluiten' van mensen werd door de respondenten als onwaardig benoemd en dient zoveel als mogelijk voorkomen te worden. Respondenten geven aan zeker bereid te zijn om iemand met dementie even terug naar huis/het verpleeghuis te begeleiden. Een aantal respondenten heeft hier ook al ervaring mee.

Inclusie, zo normaal mogelijk blijven deelnemen aan de samenleving van belang:

Inclusie van mensen met dementie is een belangrijk aspect in het sociaal-antropologisch frame (The, 2016). Zij pleit bijvoorbeeld voor bekostiging voor zaken uit de leefwereld zoals ontmoetingscentra voor ouderen in een wijk waardoor er randvoorwaarden zijn elkaar te ontmoeten. Serieus genomen worden en zo normaal mogelijk mee kunnen blijven doen wordt door mensen met dementie heel belangrijk gevonden (Wijngaarden et al., 2019). Wijngaarden et al. (2019) beschrijven dat niet betuttelen maar benutten wat de persoon met dementie nog kan (leren) betekenisvol is voor de persoon met dementie en diens naasten. Respondenten geven aan dat een formele dagbestedingsgroep niet voor iedereen met dementie helpend is. Het is een gestandaardiseerd programma met vaste tijden en activiteiten waarvoor een indicatie nodig is, georganiseerd vanuit de systeemwereld. Vanuit de leefwereld werden door de respondenten en casemanagers andere activiteiten, die beter aansluiten, benoemd zoals; het kunnen blijven deelnemen aan de oude klaverjasclub, tuinieren, koor en andere verenigingen georganiseerd door vrijwilligers. Ook werkzaamheden uitvoeren die in het verlengde liggen van het oude beroep, bijvoorbeeld een paar dagdelen meelopen/werken met een conciërge op een basisschool werd genoemd in de interviews en focusgroep. Deze zienswijze sluit nauw aan bij de literatuur waarin Huizinga et al. (2022) beschrijven dat het bezig zijn met zinvolle activiteiten bijdraagt aan het welzijn in het alledaagse leven en het gevoel geven erbij te horen. Wat ook helpt om meer inclusief te zijn als gemeenschap is het gedachtengoed van Hüber et al. (2016). Zij beschrijven in het concept 'positieve gezondheid' dat beperkingen horen bij het leven en de mate waarin de persoon zelf, diens naasten en de buurt/het netwerk erom heen dit opvangt de kwaliteit van leven bepaalt.

6.3 Verbinding en toegang tot de systeemwereld - randvoorwaarden

Toegang tot de systeemwereld: De mogelijkheid om terug kunnen vallen op iemand

Respondenten vertellen dat een gemeenschap waarin ze omzien naar elkaar belangrijk is. Ze benoemen veelvuldig kenmerken zoals Bulmer, (1987) die beschrijft namelijk: warmte, emotionele steun en vertrouwen waarin wederkerigheid belangrijk is. Ze ervaren zelf inbedding en (emotionele) steun in de buurt en wijk en vinden dat ze hierin ook een rol hebben naar anderen in de buurt. Respondenten geven en ontnemen er betekenis aan. Vanuit wederkerigheid wil men iets voor elkaar betekenen. Dit kan variëren van kleine klusjes, bijwonen van een netwerkbijeenkomst tot en met een rol als buddy waarin de persoon met dementie en/of naaste regelmatig een appél kan doen op ondersteuning. Arends en Coumans (2022) beschrijven dat het vervullen van een taak als vrijwilliger makkelijker wordt opgepakt als men niet altijd paraat hoeft te staan en kan terugvallen op iemand. Klerk et al. (2017) beschrijven dat 1 op de 5 ongebonden vrijwilligers (en dat zijn buurtbewoners vaak) niet weten waar ze terecht kunnen met vragen. Dit komt overeen met de uitkomsten van de interviews waarin een terugvalmogelijkheid op een persoon belangrijk wordt geacht. Daarnaast wil men graag één telefoonnummer kunnen bellen voor acute situaties waarin iemand met dementie zoekend en/of verward is. Dit valt te verklaren omdat er een periode is geweest waarin de verantwoordelijkheid van burgers om te zorgen voor elkaar geheel is overgenomen door de overheid die dit liet uitvoeren door zorg- en welzijnsorganisaties. Paradigma's in de zorg zijn verschoven van liefdadigheid, naar uiteindelijk het burgerschapsmodel (Gennep, 1994 in Plemper & van Vliet, 2002). Zij beschrijven dat er nu een grote mate van inbreng door burgers en zelfstandigheid verwacht die tot voor kort niet gebruikelijk was omdat de zorg met name vanuit de systeemwereld werd georganiseerd. De behoefte aan een terugvalmogelijkheid kan dus mede voortkomen door de snelheid waarmee de overheid nu de paradigmashift naar het burgerschapsmodel, community care wil realiseren en angst verantwoordelijk te zijn voor iets dat men niet kan overzien.

Duidelijkheid over de inhoud van de taak en frequentie:

Klerk et al. (2017) beschrijven dat onderwerpen als inhoud van de taak en de frequentie van activiteiten belangrijk zijn voor vrijwilligers. Daarnaast is er een groep die niet ergens 'aan vast wil zitten'. In dit onderzoek van de Klerk et al. (2017) kwam ook naar voren dat vooral mannen aangeven dat ze graag iets willen doen maar dan wel ergens voor gevraagd moeten worden. Dit komt overeen met de uitspraak van de mannelijke respondenten uit dit onderzoek die aangeven graag iets te willen doen als het maar duidelijk is wat er verwacht wordt. Respondenten gaven overigens aan best ergens 'aan vast te willen zitten' maar dit dan wel te kunnen delen met meer mensen.

Kennis vanuit de systeemwereld:

Wijngaarden et al. (2018) beschrijven dat ook de behoefte aan kennis over dementie bij burgers meespeelt. Het risico iets te doen dat niet op prijs gesteld wordt of schade kan berokkenen speelt mee om als burger terughoudend te zijn iets bij te dragen. Gebrek aan kennis werd ook door de respondenten als reden benoemd om terughoudend te zijn. Hierbij overheerst bij respondenten de idee dat je als vrijwilliger niet de verantwoordelijkheid kunt overnemen van de persoon met dementie zelf, diens naaste of een professional. Duidelijkheid over hoe ze iemand met dementie kunnen ondersteunen helpt in het bijdragen aan community care (Wijngaarden et al., 2018).

6.4 Daar waar de systeem- en leefwereld niet aansluiten ten bate van community care

Zowel de burgers als de casemanagers benoemden belemmerende factoren die leiden tot stagnatie tussen de systeem- en leefwereld.

Aansluiting systeem- en leefwereld: beperkte openingstijden en ingewikkelde regelgeving

Collony (2016) schrijft dat werkwijzen en procedures bij de overheid en organisaties zeer sterk

geprotocolleerd en gedigitaliseerd zijn en daardoor soms (te) ingewikkeld. Tegelijkertijd ligt de macht bij (overheids)-instanties en is men er dus wel afhankelijk van. Dit komt overeen met wat respondenten als belemmerde factor vanuit de systeemwereld benoemen. Als men als buddy wil helpen werken beperkte openingstijden van landelijke overheidsorganen en ingewikkelde, veelal gedigitaliseerde, procedures belemmerend.

Expertise van casemanagers (bruggenbouwers tussen systeem- en leefwereld) krijgt onvoldoende ruimte vanuit de systeemwereld.

Verkade et al. (2022) beschrijven dat het ondersteunen van maatschappelijke participatie van de cliënt, het inschakelen van andere professionals, het organiseren van lotgenotencontact en het geven van voorlichting en scholing tot het expertisegebied van de casemanagers behoort. Ze ervaren op deze onderdelen stagnatie tussen de systeem- en leefwereld door privacyregels, tijdgebrek en beperkte onafhankelijkheid. Hieronder worden de ervaren belemmeringen kort toegelicht.

Gebonden aan regels uit de systeemwereld

De casemanagers geven aan dat de privacyregels (privacywet Algemene Verordening Gegevensbescherming, 2018) het werk soms belemmeren. De regels maken dat bepaalde indicatieaanvragen veel tijd kosten. Hierdoor zie je dat het systeem, waarbij de bedoeling vanuit de systeemwereld namelijk een rechtmatige, rechtvaardige en toetsbare verdeling van middelen door de overheid (Habermas, 1987), dermate ingewikkeld is geworden dat het leidt tot een moeizame verbinding tussen de systeemwereld en de leefwereld van mensen met dementie en hun omgeving. Het economisch aspect (middelen) dat Habermas (1987) beschrijft is leidend geworden terwijl het systeem dienend zou moeten zijn aan de leefwereld. Casemanagers geven verder aan tijdsdruk te ervaren door productiviteitseisen en verantwoordingsplicht vanuit het (zorgverzekerings)systeem.

Dilemma loyaliteit aan de eigen organisatie versus onafhankelijkheid als gevolg van het systeem:

Onafhankelijkheid wordt door Lieshout et al. (2012) beschreven als belangrijk om 'eigen kracht' netwerk/buurtbijeenkomsten te houden. Door casemanagers werd genoemd dat het gebrek aan onafhankelijkheid een belemmerend issue kan zijn. Men werkt vanuit het regionale Dementienetwerk maar de bekostiging en verantwoording loopt via de zorgaanbieders waar men, door de inrichting van het systeem, in dienst is. Er wordt soms enige druk ervaren om behandel- of zorgaanbod vanuit de eigen organisatie aan te bieden aan de persoon met dementie. Ook geeft men aan dat dit systeem bij cliënten soms een verkeerd beeld geeft. Een casemanager in dienst bij een 'zorgorganisatie' zou daarmee, voor het gevoel van de cliënt, mogelijk kunnen aansturen op dagbegeleiding of opname in een verpleeghuis. De wijze van inbedding in organisaties en financiering vanuit de systeemwereld beperkt mogelijk de bijdrage van casemanagers aan community care.

Ondoelmatigheid in werkwijze door en binnen de systeemwereld

Door casemanagers wordt genoemd dat er ondoelmatigheid is in de werkwijze vanuit de systeemwereld. Als voorbeeld wordt de wachttijd voor een keukentafelgesprek genoemd waarin een advies over een WMO- beschikking moet worden gegeven door een WMO- consulent. Vanuit de focusgroep casemanagers werd aangegeven dat men mag vertrouwen op de expertise van de casemanagers. Een aanvraag huishoudelijk hulp zou niet nog een keer geïndiceerd (gecheckt) moeten worden in een keukentafelgesprek door een WMO-consulent maar direct toegekend kunnen worden. Inzet van huishoudelijke hulp lijkt vanuit de community care logisch. Het sluit aan bij de leefwereld en helpt om niet te snel te willen medicaliseren/professionaliseren van de zorg. Hier zie je dat de systeemwereld eigenlijk de leefwereld in een bepaalde mate koloniseert (Habermas, 1987). Doordat het te lang duurt, door dwingende procedures, voordat iemand met dementie ondersteund wordt, is het risico dat snel zwaardere zorg moet worden ingezet reëel. In dit geval is de systeemwereld dus niet meer dienend aan de leefwereld (Habermas, 1987).

Starheid van de systeemwereld; gescheiden financieringsbronnen en systemen:

Casemanagers noemen ook nog dat de gescheiden financieringssystemen zoals de WMO (2015), WLZ (2015) en de ZWV (2005)¹¹ leiden tot moeizame toekenning van WMO-beschikkingen als hulp in het huishouden en dagbegeleiding. Als voorbeeld wordt door zowel de respondent met dementie als ook de casemanagers genoemd dat meer ruimte nodig is om creatief aanvragen te kunnen doen voor activiteiten of vergoeding van kosten die meer aansluiten bij de leefwereld dan het standaard aanbod uit de systeemwereld. Bijvoorbeeld een bijdrage in de begeleidingskosten aan een bedrijf om iemand met dementie nog taken te kunnen laten uitvoeren in plaats van traditionele dagbesteding. Het soepeler kunnen inspelen op heel specifieke persoonsgerichte aanvragen zou community care kunnen versterken. De casemanagers geven aan dat ze wel begrijpen dat dit voor gemeenten ingewikkeld is. De investering vanuit een beperkt WMO-budget leidt tot het langer thuis kunnen blijven wonen voor ouderen met intensieve zorgvragen hetgeen een financieel voordeel geeft bij de landelijke overheid (budget WLZ, 2015). De extra kosten worden echter bij de gemeenten gemaakt. De financieringsschotten in de systeemwereld dragen niet bij aan inclusie en community care.

De leefwereld en beweging naar community care vraagt om verbindende professionaliteit

Noordegraaf (2020) beschrijft dat veranderingen in de externe omgeving effect kunnen hebben op de beroepsinhoud en kan vragen om nieuwe of aanvullende competenties. Het vraagt om verbindende professionaliteit. Uit de empirie werd duidelijk dat door de beweging naar community care verwachtingen en eisen aan casemanagers veranderen. Noordegraaf, (2020) betoogt dat door dialoog met en het benutten van de inbreng van de omgeving (burgers, overheden, de inspectie en verzekeraars) de expertrol kan worden gelegitimeerd. Uit een verdiepend interview met een casemanager blijkt dat de casemanagers spreken over de doorontwikkeling van hun vak. Zo is er sprake van intervisie, zijn er gedachten over taakherschikking naar gespecialiseerde verzorgenden en burgers en de behoefte om meer onafhankelijk gepositioneerd te worden. Het accent ligt in dit geval op organiserende professionaliteit (Noordegraaf (2015). Op vragen rondom een rol om meer bij te dragen aan community care werd in de focusgroep aarzelend gereageerd. Naast de in dit hoofdstuk beschreven belemmeringen speelt het anticiperen op de externe verandering naar meer community care mogelijk ook een rol. Volgens Noordegraaf (2020) vraagt dit anticiperen om verbindende professionaliteit. Vanuit de leefwereld van cliënten beschrijven Wijngaarden et al. (2018) dat voor mensen met dementie en hun naasten juist het netwerk van belang is. Casemanagers kunnen een rol spelen om te voorkomen dat de kring rondom mensen met dementie snel kleiner wordt. Dit vraagt om een iets bredere kijk op de rol- en taakinvulling van het casemanagement in relatie tot de buurt en het netwerk in die gevallen waarin het de persoon met dementie niet lukt dit te organiseren. Ook zou gezien de visie van de overheid op community care iets minder 'volgende' en meer 'initiërende' interventies in de netwerkbenadering passend zijn. Immers een goed en begripvol netwerk maakt dat men langer deel kan blijven uit maken van het gewone, alledaagse leven (Huizinga et al., 2022). Het aanpassen van taken en werkprocessen betekent voor professionals vaak een doorontwikkeling van vaardigheden (Noordegraaf, 2020). In dit geval bijvoorbeeld het (onafhankelijk) kunnen leiden van een buurt/netwerkbijeenkomst.

6.5 Bruggen bouwen tussen systeem- en leefwereld ten bate van community care

Hoe kunnen er bruggen gebouwd worden tussen systeem- en leefwereld in relatie tot meer community care. Dit zal beschreven worden op microniveau (netwerk, buurt rondom één persoon met dementie), mesoniveau (op het niveau van een buurt/wijk in de gemeente Hattem) en macroniveau (landelijk).

¹¹ WMO (2015) = Wet Maatschappelijke Ondersteuning, WLZ = WMO (2015) en de ZWV (2005) = Zorg Verzekering Wet

Microniveau rondom de persoon met dementie.

Het organiseren van interactie en communicatie rond de persoon met dementie

Eigen kracht conferentiemodel als middel om bij te dragen aan community care:

Volgens Wijngaarden et al. (2018) zijn overbelasting en schaamte oorzaken van snel krimpnde netwerken rondom mensen met dementie. Bray & Preston-Shot (1995) geven aan dat om tot goede samenwerking te komen er ruimte moet zijn om dialoog te voeren tussen burgers en professionals. Het 'eigen kracht conferentie' model (Lieshout et al., 2012) zou een oplossing kunnen zijn om het netwerk te benutten, uit te breiden, de ruimte te creëren en dialoog te voeren. Het is een vorm die de systeem- en leefwereld bij elkaar brengt. De persoon met dementie en naasten blijven in regie en een professional ondersteunt om community care, daar waar dit onvoldoende spontaan tot stand komt, op gang te brengen. De respondenten reageerden positief en enthousiast op de mogelijkheid van een dergelijke bijeenkomst met de buurt/het netwerk. Het elkaar dan al kennen wordt door zowel de respondenten als, zoals Wijngaarden et al. (2018) beschrijven, door de mensen met dementie als behulpzaam gezien. Een goede dialoog over wat de verwachting en nodig is, wie welke rol heeft tussen de persoon met dementie, diens naasten en burgers uit de omgeving en indien van toepassing de gemeente, zorg/welzijn-professionals is hierbij van belang. Het aftasten en bespreken van wat er kan, mag en mogelijk is kan de kloof tussen systeem- en leefwereld overbruggen. Het heeft kenmerken van communicatieve actie. Habermas (1987) schrijft dat de communicatieve rede een open dialoog is die vanuit oprechte belangstelling en het bewustzijn dat de sociale praktijk voortdurend evolueert en om bijstelling vraagt. Dit is wat er in feite in een netwerkbijeenkomst plaatsvindt.

Een onafhankelijk begeleider van netwerkgesprekken rondom de persoon met dementie?

Casemanagers reageren net als de geïnterviewde burgers enthousiast op de idee rondom netwerkbijeenkomsten zoals het 'eigen kracht model' wanneer het netwerk te klein is. Lieshout et al. (2019) beschrijven in hun evaluatie van het 'eigen kracht conferentie model' een onafhankelijk procesbegeleider als één van de werkzame factoren van deze bijeenkomsten. In de focusgroep van casemanagers werd terughoudend gereageerd op de casemanager in de rol van initiator-gespreksleider. Naast tijdgebrek, speelt het in dienst zijn bij een zorgaanbieder een rol. Dit kan door de persoon met dementie, naasten of het netwerk gezien worden als niet onafhankelijk. De casemanagers geven aan wel te kunnen en willen deelnemen aan een dergelijke bijeenkomst en de persoon met dementie en hun naasten te kunnen ondersteunen in het vervolgproces. De 'eigen kracht' buurtbijeenkomsten kunnen dus een brug bouwen tussen systeem- en leefwereld. Wie initiator/gespreksleider zou moeten zijn verdient nader onderzoek.

Mesoniveau (wijk/buurt woonzorgzone niveau):

Het organiseren van interactie en communicatie op wijk/buurt niveau

Fysieke omgeving als brug tussen systeem- en leefwereld; ontmoetingsplek en herkenbare routes

Ehrenberg (2022) beschrijft dat door ontmoetingsplekken in de wijk mensen elkaar leren kennen wat een goede basis geeft tot communicatieve interactie en elkaar helpen. Dit sluit aan bij de empirie waarin burgers aangeven dat een fysieke ontmoetingsplek waar bijvoorbeeld koffiegedronken kan worden bijdraagt aan het contact maken en omzien naar elkaar. Wijngaarden et al. (2019) beschrijven dat duidelijke routes en referentiepunten belangrijk zijn als oriëntatiepunt voor mensen met dementie. Respondenten en casemanagers geven eveneens aan dat herkenbare plekken in de buurt en duidelijke routes helpend zijn voor de persoon met dementie. Het helpt volgens hen om langer thuis te kunnen blijven wonen en onderdeel te blijven uitmaken van de buurt/wijk. Alzheimer Nederland (2023) beschrijft het als belangrijk onderdeel van een dementievriendelijke gemeente. Hierbij zien we dat Alzheimer Nederland bijdraagt aan de leefwereld door gebruik te maken van de

stelselwereld, bijvoorbeeld het onderwerp ruimtelijke ordening op te nemen als onderdeel van de erkenning 'dementievriendelijke gemeente'. In Hattem streeft de gemeente er ook naar dementievriendelijke te worden. De Meulenaere et al. (2020) beschrijven de mogelijkheid van een digitaal buurtplatform als ontmoetingsplek als verbinding tussen systeem- en leefwereld hetgeen aansluit bij de door de respondenten gewenste 'buurtapp'.

Als bruggenbouwer tussen systeem- en leefwereld 'initiëren/regisseren' of 'aansluiten'?

In de zienswijzen ten aanzien van de organisatie van community care zijn 2 uitersten. Ehrenberg (2022) beschrijft in het Integrated Community Care (ICC) model dat de community vooral opgebouwd moet worden onder begeleiding van professionals, dus meer vanuit de systeemwereld. McKnight en Russel (2018) beschrijven in het Asset Based Community Development (ABCD) model de zienswijze dat community building vooral iets is dat bottom-up door burgers moet ontstaan dus vooral vanuit de leefwereld. Dit betekent dat de bruggenbouwer meer 'regisseur' of 'ondersteuner' is. Ondanks deze verschillen zijn beide onderzoekers het erover eens dat een vast persoon (regisseur of ondersteuner) of een aantal vaste personen die ook langer aanspreekbaar blijft/blijven belangrijk is voor de ontwikkeling naar meer community (care). Uit de interviews en focusgroep blijkt dat er inderdaad behoefte is aan 1 of 2 'regisseur(s)' of 'ondersteuner(s)', die zich langdurig verbinden aan de buurt of wijk. McKnight en Russel (2018) geven aan dat dit een getrainde actieve wijkbewoner kan zijn of bijvoorbeeld een professionele onafhankelijke 'community builder'. Frieling (2008) wijst ook voor dit type bijeenkomsten op het belang van een onafhankelijk procesbegeleider. Snijders en Oerlemans, (2012) beschrijven een aantal voorbeelden uit de praktijk in Nederland waarin deze rol wordt vervuld in de vorm van een dorps-/wijkondersteuner. Deze neemt de rol als verbinder tussen systeem- en leefwereld op zich. Snijders en Oerlemans, (2012) beschrijven dat deze ondersteuner ook mandaat heeft en min of meer als WMO-loket¹² voor de gemeente fungeert. Dit geeft korte lijnen en snelle (re)acties op wat er bij burgers nodig is. Welk model gehanteerd wordt is afhankelijk van de beginsituatie en aanwezige capaciteit in een buurt. Een wijkscan (Ehrenberg, 2022) en buurtbijeenkomsten waarbij aangesloten wordt op bijeenkomsten die er al zijn in een buurt (McKnight & Russel, 2018) kunnen behulpzaam zijn om de beginsituatie van een wijk in kaart te brengen.

Bijeenkomsten per wijk/woonzorgzone als brug tussen systeem- en leefwereld:

Habermas (1987) beschrijft de communicatieve rede als mogelijkheid om de systeem- en leefwereld in balans te brengen. Hij stelt dat communicatie de basis vormt voor sociale cohesie en dat het de sleutel is tot het oplossen van conflicten en het bereiken van consensus. Per woonzorgzone kunnen er bijeenkomsten belegd worden om een dialoog te voeren. Cololony (2016) beschrijft dat, naast gebruik van sociale media, fysieke bijeenkomsten geschikt zijn voor de interactie met burgers. Habermas (1987) merkt op dat fysieke bijeenkomsten waarbij men gebruik maakt van de communicatieve rede er sprake moet zijn oprechte belangstelling en bereidheid om naar elkaar te luisteren. Hij geeft aan dat het van de overheid en zorg- en welzijnsorganisaties moed vraagt om de suggesties en bezwaren van burgers te horen en echt te luisteren. Habermas (1987) beschrijft tevens dat er niet een te sterke sturing moet uitgaan van de macht van overheden en professionals maar er ruimte moet zijn waarin socialisatie en sociale integratie kan plaatsvinden. Van de burger vraagt het begrip dat niet alles kan en er op een eerlijke en rechtmatige manier middelen verdeeld dienen te worden. Volgens respondenten zou een dergelijke buurtbijeenkomst rondom community care een goed idee zijn waar ze van harte aan deelnemen.

¹² Bij het WMO loket kan men aanvragen doen voor verschillende ondersteuningsvormen al dan geleverd door vrijwilligers of indien noodzakelijk professionals.

Macroniveau (landelijk)

Het organiseren van bruggen tussen systeem- en leefwereld op landelijk niveau.

Bruggen tussen systemen om de systeem- en leefwereld te verbinden: het Integraal Zorg Akkoord

Wijngaarden et al. (2018) beschrijven de hindernissen om hulp te organiseren voor mensen met dementie door complexe regelingen en verschillende loketten. De casemanagers geven aan dat het ontschotten tussen de verschillende financieringsvormen (WLZ, 2015, WMO, 2015, en ZVW, 2005) behulpzaam kan zijn om community care te realiseren. Als voorbeeld wordt de realisatie van een wijkontmoetingscentrum, WOC genoemd of het flexibeler kunnen zijn in de bekostiging van verschillende persoonsgerichte ondersteuningsvormen. Hoewel niet snel een verandering in het zorgstelsel wordt verwacht heeft de overheid aangegeven in het Integraal Zorg Akkoord (2022) dat er afspraken gemaakt kunnen worden over domein-overstijgende financiering. Voorwaarde is dat er draagvlak is bij meerdere partijen vanuit verschillende domeinen zoals burgers, overheden, zorg-, welzijns- en woningbouw-organisaties.

Onafhankelijke positionering van bruggenbouwers tussen de systeem- en leefwereld:

Wijngaarden et al. (2018) beschrijven dat mensen met dementie soms angstig zijn om opgenomen te worden in een verpleeghuis. Doordat casemanagers vanuit de huidige regelingen in dienst zijn bij zorgaanbieders wordt deze angst bij sommige mensen met dementie of naasten gevoeld. Het loskoppelen van casemanagers van zorgorganisaties en onderbrengen in regionale stichtingen voor casemanagement (bijvoorbeeld Dementie Netwerk) kan de rol van casemanagers als bruggenbouwers tussen systeem- en leefwereld vergemakkelijken en bijdragen aan meer community care. Onafhankelijke positionering van de casemanagers kan ook bijdragen aan het vertrouwen vanuit gemeenten en het mandaat voor snelle indicaties vanuit de WMO bij hen te beleggen, hetgeen eveneens bijdraagt aan community care.

7. Conclusie, discussie en reflectie

7.1 Conclusie:

Het antwoord op de centrale vraag: *‘Wat zijn de ervaringen van burgers en casemanagers met community care voor burgers met dementie in Hattem en welke factoren vanuit de systeem- en leefwereld beïnvloeden de organisatie van deze community care?’* laat zich als volgt beantwoorden;

Ervaringen met community care voor en inclusie van mensen met dementie

De geïnterviewden hebben allen enige- en casemanagers hebben veel ervaring met community care voor mensen met dementie. Het was verrassend dat zij allen meer vanuit het sociaal antropologisch frame ‘achter iedere Alzheimerpatiënt schuilt een mens die leeft’ redeneerden terwijl in de tijd van het onderzoek van (Gorp en Vercruyse, 2011) het medisch frame ‘Alzheimer leidt tot de dood’ in 2011 nog dominant was.

Bereidheid en faciliterende factoren die bijdragen aan community care

De respondenten achten inclusie van mensen met dementie van betekenis en belangrijk en zijn van harte bereid om bij te dragen aan community care. Van der Klerk et al. (2015) beschrijven dat de mate waarin vrijwilligers willen bijdragen afhankelijk is van de rol, taak, en verantwoordelijkheidsverdeling. Dit komt overeen met de behoefte aan een verbindend persoon die community care rondom mensen met dementie organiseert en waarop men kan terugvallen. Daarnaast werd één telefoonnummer dat men kan bellen in acute situaties als belangrijk genoemd. Het al kennen van de persoon met dementie en het verwerven van kennis over dementie wordt door hen eveneens als helpend gezien. Dit komt overeen met wat mensen met dementie en naasten zelf ook belangrijk vinden (Wijngaarden et al., 2018 en 2019).

Aansluiting systeem- en leefwereld en beperkende factoren voor community care

Habermas, (1987) beschrijft het risico van het koloniseren van de leefwereld door de systeemwereld. Dit lijkt aan de hand bij onderdelen van het werk van de casemanagers. Dit maakt dat ze zich op dit moment beperken tot het organiseren van een kleine kring rondom de persoon met dementie en nog niet vaak preventief een breder netwerk rondom iemand met dementie organiseren. Hierdoor worden wellicht kansen om bij te dragen vanuit de leefwereld, de buurt en wijk, dus community care gemist. Er worden door de respondenten verschillende beperkende factoren benoemd die stagnatie in de leefwereld veroorzaken. Hierbij lijkt het ontbreken van een ‘regisseur’ of ‘ondersteuner’ waarbij men terecht kan met (dringende) vragen een belangrijke beperking. De behoefte om terug te kunnen vallen op iemand komt bij respondenten voort uit het niet verantwoordelijk willen zijn voor iets dat men niet kan overzien. Dit komt overeen met wat Klerk et al. (2015) hierover schrijven; vrijwilligers hebben behoefte aan duidelijkheid over de verantwoordelijkheidsverdeling. Casemanagers geven aan beperkt te worden door ondoelmatige, soms dubbele procedures en de gescheiden financieringssystemen. Ook ervaren ze tijdgebrek door productiviteitseisen, privacyregels en te weinig onafhankelijkheid als beperkend. Mogelijk speelt naast deze aspecten ook de taakopvatting van de casemanager in relatie tot de benodigde veranderingen vanuit de samenleving naar meer community care een beperkende rol. Noordegraaf (2020) schrijft hierover dat legitimatie van de expertrol niet meer vanuit een gesloten entiteit kan plaatsvinden maar dat het aanpassen op veranderende vragen vanuit de externe omgeving vraagt om organiserende en verbindende professionaliteit.

Bruggen tussen de systeem- en leefwereld

Er zijn verschillende elementen die bruggen kunnen bouwen tussen de systeem- en leefwereld en daarmee bij kunnen dragen aan community care. Een fysieke ontmoetingsplaats en goede, duidelijke inrichting van de fysieke ruimte, die aansluit bij de leefwereld, is helpend voor mensen met

dementie om langer thuis te kunnen blijven wonen en van betekenis te blijven (Ehrenberg, 2022). Alzheimer Nederland (2023) beschrijft een goede inrichting van de fysieke ruimte en mogelijkheden tot ontmoeting als onderdeel van een 'dementie-vriendelijke gemeente'. Een (digitale of) fysieke ontmoetingsplaats kan verbinden tussen mensen met dementie en hun netwerk-buurtgenoten. Het houden van preventieve netwerkbijeenkomsten rondom één persoon van dementie kan heel gericht op microniveau bijdragen aan community care voor mensen met dementie. Het 'eigen kracht' model zou daarbij als voorbeeld kunnen dienen. Lieshout et al.(2012) beschrijven hierbij dat onafhankelijke begeleiding van belang is. In die zin zou de casemanager als specialist rondom netwerken en dementie deze rol kunnen vervullen als ze los van een zorgorganisatie in dienst zou zijn van een onafhankelijke entiteit. Taakherschikking waar men als casemanagers nu al met elkaar over spreken (Dementie Netwerk Nederland, 2023) kan hiervoor, naast competentieontwikkeling (Noordegraaf, 2020), de nodige ruimte voor bieden in het takenpakket van de casemanagers.

Het Integraal Zorg Akkoord als brug tussen systeem- en leefwereld

Habermas, (1987) beschrijft in het concept 'communicatieve rede' dat de dialoog vanuit oprechte belangstelling tussen beleidsmakers, organisaties en burgers kan helpen om elkaar beter te begrijpen en als middel kan worden ingezet om systeem- en leefwereld te verbinden en beter te laten balanceren. Op mesoniveau kan dit gestalte krijgen door het houden van buurtbijeenkomsten per woonzorgzone over, voor en met mensen met dementie. Het zal bijdragen aan het elkaar beter leren kennen en begrijpen en daarmee community care bevorderen. Het Integraal Zorg Akkoord (IZA, 2022) biedt mogelijkheden tot financiering over de schotten heen van het, in kolommen georganiseerde, financieringssysteem. Hierdoor kunnen er dus middelen breder ingezet worden om burgers te faciliteren en daarmee community care integraal meer vorm te geven.

7.2 Discussie

Doelstelling van dit onderzoek is;

Inzicht krijgen in de ervaringen van burgers en casemanagers met community care voor mensen met dementie in Hattem en de betekenis daarvan leren begrijpen, bezien vanuit de leef- en systeemwereld. Tevens beoogt dit onderzoek inzicht te krijgen in welke factoren invloed hebben op het kunnen realiseren/organiseren van community care en hoe bruggen gebouwd kunnen worden tussen de systeem- en leefwereld om community care voor mensen met dementie in Hattem nog meer vorm te kunnen geven. De inzichten kunnen door de verschillende actoren zoals burgers, de gemeente Hattem, zorg- en welzijnsaanbieders, huisartsen en woningstichtingen aanknopingspunten bieden om community care in Hattem nog meer vorm te geven

Dit onderzoek geeft inzicht in de ervaringen van burgers in Hattem en casemanagers werkzaam op de Noord-Veluwe en de betekenis daarvan in relatie tot community care voor burgers met dementie. In het onderzoek is een kleine groep respondenten (13) en focusgroep met casemanagers (5) in het stadje Hattem betrokken. Het verdient nader onderzoek of het sociaal-antropologisch frame breed gedeeld wordt onder burgers in Hattem. Dit is van belang omdat de gemeente en zorg- en welzijnsorganisaties dan hun communicatie en ondersteuning kunnen laten aansluiten op dit frame. De respondenten geven aan in hoge mate bereid te zijn om bij te dragen aan community care.

Doordat het onderzoek kwalitatief van aard is met een sterk narratief karakter was het mogelijk om goed door te vragen op de betekenis van community care met en voor mensen met dementie. De ervaringen en betekenis die de respondenten gaven (b)lijken betekenisvol. Het leverde, de in de conclusie beschreven, bruikbare bouwstenen op en onderwerpen die om nader onderzoek vragen.

Het laatste deel van de doelstelling; *‘hoe er met de inzichten bruggen kunnen worden gebouwd tussen de systeem- en leefwereld om community care voor mensen met dementie in Hattem nog meer vorm te kunnen geven’*, biedt praktische suggesties. Deze zijn beschreven in paragraaf 6.5 en het is aan te bevelen deze ‘bruggen’ nader te onderzoeken en uit te werken.

De uitkomsten kunnen gezien de aard van het onderzoek niet gegeneraliseerd worden maar moeten als oriëntatie worden gezien. De kenmerken van het stadje Hattem, klein, nog sterk kerkelijk en altruïstisch georiënteerd met een waarde als ‘omzien naar elkaar’ en ‘gemeenschapszin’ verklaren mogelijk mede de positieve kijk op inclusie en community care voor mensen met dementie. Het vanuit de systeemwereld goed aansluiten op deze leefwereldkenmerken (Habermas, 1987) biedt een goede basis voor meer community care in Hattem.

7.3 Reflectie

De centrale vraag is lopende het onderzoek nog iets bijgesteld. Dit omdat de aanvankelijke vragen naar wat burgers nodig denken te hebben om bij te dragen aan community care voorbijging aan de ervaringen die men deelde in de interviews. Het was dus logisch en goed om de oriëntatie dus bij de ervaringen van burgers te beginnen. Verder bleek tijdens de focusgroep-bijeenkomst met casemanagers dat de ervaringen en bijdragen aan community care in belangrijke mate overlapt met die van burgers. Hierdoor was het mogelijk de centrale vraag en uitkomsten te bundelen tot één geheel in het resultatenhoofdstuk.

Om een aantal zaken nog te toetsen heb ik ervoor gekozen om op het eind van de empirische onderzoeksfase nog een verdiepend interview te houden met 1 van de casemanagers om te toetsen of ik de casemanagers in de focusgroep goed begrepen had. Ook om nog goed door te vragen welke antwoorden specifiek waren voor de Hattems context en daarmee de data te verrijken. Het gaf nog wat concretere informatie die ik verwerkt heb in het resultaten hoofdstuk. De uitkomst leidde tot verdere verdieping in de literatuur rondom het thema verbindende professionaliteit.

De resultaten uit het onderzoek mogen niet gegeneraliseerd worden. Het feit dat met name gedacht wordt vanuit het sociaal-antropologisch frame kan samenhangen met het feit dat mensen die zich vrijwillig aangemeld hebben voor het interview al belangstelling hebben voor of betrokken zijn bij mensen met dementie. Het verdient dus nader onderzoek in hoeverre dit frame breder leeft omdat het aanknopingspunten biedt hoe community care nog meer te realiseren. Met enige voorzichtigheid denk ik wel dat de uitkomst betreffende behoefte aan kennis, de noodzakelijke aandacht voor de fysieke omgeving en de bereidheid om te helpen in kleinere gemeenten met veel zelfde levensbeschouwelijke kenmerken mogelijk wel overdraagbaar zijn. Dit geldt zeker voor de conclusies rondom fysieke ontmoetingsplaatsen en het belang van een ondersteuner/community builder als verbinder tussen de systeem- en leefwereld. Dit omdat de uitkomst van de empirie naadloos overeenkomt met de literatuur zoals in de publicaties van Ehrenberg (2022), McKnight en Russel, (2018) en het boek van Sniijders en Oerlemans, (2023) .

Literatuur- en bronnenlijst

Literatuurlijst:

- Ansell, C., A. Boin, and Farjoun, M. (2015). Dynamic conservatism: How institutions change to remain the same, in Kraatz, M. (ed) *Institutions and Ideals. Research in the Sociology Of Organizations*, Bingley, UK: Emerald Group publishing Limited
- Arends., J., en Coumans. M. (2022), *Vrijwilligerswerk 2022, Centraal Bureau voor de Statistiek*
- Bason, C. (2018), *Lading Public Sector Innovation*, Policy Press University of Bristol
- Boeije, H., & Bleijenberg, I. (2019). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*, Boom
- Boss, P. (2000), *Amigos Loss, Learning to live with unresolved grief*, Harvard University Press
- Bray, S. & Preston-Shot, M. (1995) *Empowerment Practice in Social Care*, *Open University Press*,
- Bulmer, M. (1987). *The social basis of community care*. London: Allen&Unwin
- Cottam, H. (2018). *Radical Help: How We Can Remake the Relationships Between Us and Revolutionise the Welfare State*. London: Virago Little Brown
- De Meulenaere, J., Courtois, C., Ponnet, K. (2020), *The Routledge Companion to Local News and Journalism*, Routledge, Oxford, UK, pp. 398-407.
- Dirkse R, & Olde Rikkert M, (2016). *Ik heb dementie*, Sinds 1883 uitgevers.
- Dijkstra S., (2019) Balancing the scale of responsibility: The effectiveness of family group conferencing in child welfare, *tijdschrift voor jeugdbeleid*, Springer
- Ehrenberg, N. (2022) Engaging people with lived experience and community participation as the basis for Integrated Community Care. TransForm changemakers' experiences and joint reflections. *TransForm: the Transnational Forum for Integrated Community Care*.
- Feitsma, M. en Kaper, M. (2018). Kijk op de keten. Knelpunten, opgaven en inspirerende initiatieven. Ouderenzorg in de provincie Drenthe. *Trendbureau Drenthe Assen*.
- Frieling, M. A. (2008). Een goede buur: 'Joint production' als motor voor actief burgerschap in de buurt. *Rijksuniversiteit Groningen*.
- Gorp van B., & Vercruyssen, T. (2011). *Framing en reframing anders communiceren over dementie*, Centrum voor Mediacultuur en Communicatietechnologie Katholieke Universiteit, Leuven
- Habermas, J. (1987). *The theory of communicative action Volume 2 lifeworld and system: a critique of functionalist reason*, translated by Thomas Mc Cartey, Beacon Press Boston.
- Habermas, J, (2022), vertaling door Leon Pijnenburg (2023), *Een nieuwe structuurverandering van het publieke domein*, Boom
- Huizenga, J., Scheffelaar, A., Fruijtier, A., Wilken, J. P., Bleijenberg, N., & Van Regenmortel, T. (2022). Everyday Experiences of People Living with Mild Cognitive Impairment or Dementia: A Scoping Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(17), 10828
- Hüber, M., Kersten, I., Steekelenburg van, E. (2016). 'Positieve Gezondheid' in Nederland, *Institute for Positive Health en ZonMW*

- Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Klerk M., Boer, de A, Plaisier, I., Schyns, P., Kooiker, S. (2015). Informele hulp wie doet wat? *Sociaal en Cultureel Planbureau*.
- Klerk M., Boer, de A, Plaisier, I., Schyns, P., Kooiker, S. (2017). Voor elkaar. De stand van informele hulp in Nederland. *Sociaal Cultureel Planbureau*.
- Klerk, M. de, D. Verbeek-Oudijk, I. Plaisier en M. den Draak (2019). Zorgen voor thuiswonende ouderen. Kennissynthese over de zorg voor zelfstandig wonende 75-plussers, knelpunten en toekomstige ontwikkelingen. Den Haag: *Sociaal en Cultureel Planbureau*.
- Lieshout H., Goorhuis. M., Verduin, M. (2012), *Methodebeschrijving Eigen Kracht Conferenties, databank Effectieve sociale interventies*, Movisie
- Lieshout, H. van (2019). Eigen Kracht-conferentie is een besluitvormingsmodel, geen hulpverlening. *Jeugdbeleid 13*: pag. 219-231
- Marshall, T.H. (1950), *Citizenship and Social Class*, *economic journal*, Cambridge University Press
- Maxwell, J.A. (2013). *Qualitative Research Design, An Interactive Approach*, Sage publications
- McKnight, J.L. & Russell, C. (2018) *The Four Essential Elements of an Asset-Based Community Development Process*. Asset-Based Community Development Institute at DePaul University.
- Mensink, W., Boele. A, Houwelingen van P. (2013) vrijwillige inzet en ondersteuningsinitiatieven, *Sociaal Cultureel Planbureau*.
- Medendorp, W.P. (2012), *Sensomotorische integratie, een venster op cognitie*, inaugurele rede, Radboud Universiteit Nijmegen.
- Noordegraaf, M. (2015), *Public Management: Performance, Professionalism and Politics*. Basingstoke: Palgrave.
- Noordegraaf, M. (2015). Hybrid professionalism and beyond:(New) Forms of public professionalism in changing organizational and societal contexts. *Journal of professions and organization*, 2(2), 187-206.
- Noordegraaf, M. (2020). Protective or connective professionalism? How connected professionals can (still) act as autonomous and authoritative experts. *Journal of Professions and Organization*, 2020, 7, 205–223.
- Plaisier I., & den Draak, M. (2021), passende zorg voor ouderen thuis, *Sociaal en Cultureel Planbureau*
- Plempers. E., & Vliet van K., Community care: de uitdaging voor Nederland (2003) Uit: *RMO Advies 25 De handicap van de samenleving* (2002)
- Rotmans, J. & Verheijden, (2021) M. *Omarm de chaos*, De Geus
- Scheepers, P., & Tobi, H. (2021.) *Onderzoeksmethoden*, Boom
- Schein E.H. & Schein, P.A. (2013), *Humbly Inquiry*, Berrett-Koehler Publishers Inc.
- Scheer, van der, (2013). *Onder zorgbestuurders, omgaan met bestuurlijke ambiguïteit in de zorg*, Reed Business Education Amsterdam

- Snijders, J., & Oerlemans, W. (2023), *Austerlitz doet het zelf, hoe een dorp zijn zorg regelde*, uitgeverij SWP.
- The, A.M. (2016), *dementie en wat er uiteindelijk echt toe doet, naar een sociale benadering van dementie*, lezing, Zorginstituut, Nederland
- The A.M. (2017). *Daily life with dementia: looking behind the front door*. Thoeris Amsterdam
- Tonkens E., & Duyvendak J.W. (2015). Graag meer empirische en minder eufore kijk op burgerinitiatieven, *Sociale Vraagstukken*.
- Weggeman, M., (2007). *Leidinggeven aan professionals? Niet doen! Over kenniswerkers, vakmanschap en innovatie*. Scriptum Schiedam.
- Wijngaarden, E., Wedden, H., Henning, Z., Komen, R., The, A.M. (2018) Entangled in uncertainty: The experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. *Ploos One*, 13(6): e0198034. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034>
- Wijngaarden, E., Alma, M., The, A.M. (2019) The eyes of others are what really matters: The experience of living with dementia from an insider perspective. *Ploos One*, 14(4):e0214724 <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214724>
- Winter, R. (2020) On the Contemporary Relevance of Jurgen Habermas' *Social Theory*. *Theory, Culture & Society*, Sagepub.

Overige bronnen:

Alzheimer Nederland, 2023, website; <https://www.alzheimer-nederland.nl>

Alzheimer Nederland, 2023, website <https://www.samendementievriendelijk.nl/maak-je-gemeente-dementievriendelijk>

Boivin, A. (2020) Caring Community, figuur 1, in blog Canada Research Chair, Montreal Quebec [Community initiative co-led with patients could improve care for people with complex health and social needs - The BMJ](#)

Dementie Netwerk Nederland, 'over casemanagement dementie' (2023) <https://dementienetwerknederland.nl/wp-content/uploads/2023/05/DNN-over-casemanagement-dementie.pdf>

Integraal Zorg Akkoord (2022), ministerie van VWS, <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2022/09/16/integraal-zorgakkoord-samenwerken-aan-gezonde-zorg>

Meerjarenstrategie stichting Zorgverlening Het Baken, februari 2020. <https://www.zorgverlening-hetbaken.nl/assets/uploads/Bijlagen/141289-Meerjarenstrategie-verkort-v3.pdf>

Mensink (2015, 30 april), *Systeem en Leefwereld hoe de kloof te dichten*, Sociale Vraagstukken <https://www.socialevraagstukken.nl/systeem-en-leefwereld-hoe-de-kloof-te-dichten>

Movisie (2022, 27 november) *Zo stimuleer je mensen om zich in te zetten* <https://www.movisie.nl/artikel/zo-stimuleer-je-mensen-om-zich-te-zetten>

Movisie, *methodebeschrijving ABCD, effectieve sociale interventies*, Nikki Brörmann, 2010

Persoonlijke communicatie, Colleges in het kader van de opleiding Organisatie Cultuur en Management, 17 november 2022, dr. Damhuis en dr. Feitsma, aan de Universiteit Utrecht

Uitvoeringswet Algemene verordening gegevensbescherming (2018), <https://wetten.overheid.nl/BWBR0040940/>

Verkade, P., Kuipers, T., Wees, van, C., Mieremet, W., Lenselink, J., (2012) Expertisegebied casemanager dementie, *Vereniging van Verpleegkundigen en Verzorgenden*, Van der Weij drukkerijen BV

Wet Langdurige Zorg, WLZ (2015), <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/>

Wet Maatschappelijk Ondersteuning, WMO (2015), <https://wetten.overheid.nl/BWBR0035362/>

Wet Zorg en Dwang, (2018), wet zorg en dwang psychogeriatrische en verstandelijk gehandicapte cliënten. <https://wetten.overheid.nl/BWBR0040632/>

Woon-Zorg Akkoord (2022, 4 juli) – Ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport, <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-63e851f8e45b8662a4d04b1d5832b98231d40670/pdf>

Zorgstandaard dementie, (2020) een samenwerking tussen Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-insituuut en Vilans. <https://zorgstandaarddementie.nl/zorgstandaard>

Zorgverzekeringswet, ZVW (2005) <https://wetten.overheid.nl/BWBR0018450/>

Bijlage 1:

Vragenlijst interviews inwoners (burgers) in Hattem

1. Kunt u uw buurt omschrijven, wat is het voor een buurt?
2. Hebt u wel eens iemand met dementie ontmoet? In welke context (familie, vrienden, kennissen of iemand uit de buurt)? Hoe wist u dat de betreffende persoon dementie heeft?
3. Heeft u en zo ja welke ervaringen in de buurt met mensen met dementie die ondersteuning nodig hebben?
4. Hoe is de zorg voor mensen met dementie in uw buurt georganiseerd? Weet u waar u terecht kunt en wat vindt u daarvan?
5. Hoe zou volgens u de ondersteuning voor mensen met dementie er uit moeten zien en wat is daarvoor nodig?
6. Wat weet u van dementie en wat denkt u waar mensen met dementie behoefte aan hebben?
7. Wat motiveert of stimuleert u om met iemand met dementie om te gaan?
8. Wat belemmert u om met iemand met dementie om te gaan?
9. Zou u open staan voor een 'ondersteuningsconferentie' in uw wijk als mensen met dementie en/of hun naasten daar behoefte aan hebben?
10. Hebt u wel eens gehoord van een casemanager dementie en weet u wat zo'n iemand doet?
11. Wat heeft u nodig om mensen met dementie in uw buurt te ondersteunen?

Aandachtspunten voor de focusgroep

1. Herkennen casemanagers de globale ervaringen van de respondenten met community care?
2. Hoe hebben casemanagers dementie oog voor de leefwereld van iemand met dementie?
3. Maken de casemanagers gebruik van het basisbehoeftenmodel van Kitwood?
3. Betrekken casemanagers mensen uit het netwerk, de buurt (anders dan directe naasten) bij de ondersteuning van iemand met dementie of wordt dit ad hoc door buurtbewoners ondersteund?
4. Maken ze gebruik van bijvoorbeeld netwerk - ondersteuningsconferenties?
5. Hoe ervaren casemanagers dementie de inzet van het netwerk, c.q. community care? Welke rol spelen zij hierin?
6. Ervaren casemanagers dementie belemmeringen van de organisatie of systemen om aan te sluiten bij de leefwereld van mensen met dementie en hun naasten?
7. Voelen casemanagers dementie zich voldoende toegerust om als facilitator op te treden in de community care rondom mensen met dementie?
8. Herkennen casemanagers de behoefte aan een fysieke ontmoetingsruimte voor mensen met en zonder dementie?

Bijlage 2



Hattem, augustus/september 2023

Informatienotitie en toestemmingsformulier

Informatienotitie betreffende het interview in het kader van onderzoek naar wat burgers nodig denken te hebben om goed om te kunnen gaan met iemand die dementie heeft en hoe je dit zou kunnen organiseren in Hattem. *‘Wat is volgens burgers in Hattem van belang bij de opvang/begeleiding (community care) van mensen met dementie, wat kunnen casemanagers daaraan bijdragen en welke helpende of belemmerende factoren zijn van betekenis in de organisatie hiervan?’*

Informatie over de onderzoeker, het doel en werkwijze van het onderzoek en dit interview.

Beste deelnemer aan het onderzoek naar de rol van burgers om goed om te kunnen gaan met mensen met dementie.

Allereerst wil ik u bedanken voor uw bereidheid om mee te werken aan het onderzoek. Er doen ongeveer 12 mensen mee aan het onderzoek uit de wijken in Hattem ten westen van de Apeldoornse weg. Mijn naam is Wilfred Juurlink, van origine verpleegkundige en momenteel ben ik bestuurder bij stichting zorgverlening Het Baken in Elburg. Dit is ook de reden dat ik geen onderzoek doe in de eigen organisatie waar ik werk maar juist buiten de muren van het verpleeghuis. In dit onderzoek heb ik geen rol als bestuurder maar als onderzoeker. Dit betekent dat ik zo objectief mogelijk, met oprechte belangstelling in het onderwerp en u als respondent, het interview wil vormgeven.

Het onderzoek doe ik in het kader van mijn opleiding Organisatie, Cultuur en Management aan de Universiteit in Utrecht. Deze opleiding volg ik omdat ik heel belangstellend ben hoe we de ouderenzorg in de toekomst kunnen vormgeven. In dit onderzoek concreet; welke (organisatie)-cultuuraspecten behulpzaam kunnen zijn om burgers te laten bijdragen aan een gemeenschap waar oudere mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Ik denk dat wanneer burgers zich realiseren dat mensen met dementie nog heel lang van betekenis kunnen zijn, ze ook meer als (Hattemse) gemeenschap kunnen betekenen voor hen. Een samen redzame gemeenschap, waarin de zorg voor elkaar met een mooi woord ook wel ‘community care’ genoemd. In het onderzoek ben ik benieuwd naar uw ervaringen met mensen die dementie. Ook naar wat u nodig denkt te hebben om hen en hun naasten te ondersteunen. Tips en uw ideeën hoe we dit goed zouden kunnen organiseren zijn eveneens zeer welkom.

Waarvoor geeft u toestemming?

Wetenschappelijk onderzoek is omgeven met (integriteits)eisen en kwaliteitscriteria, ook ter bescherming van de deelnemers aan onderzoek. Het interview dat we gaan houden zal ongeveer drie kwartier tot een uur in beslag nemen. Als u meewerkt aan het interview gaat u ermee akkoord dat ik het gesprek opneem en zelf woordelijk vastleg en bewaar. Dat woordelijk vastleggen is van belang omdat de gesprekken later door mij gecodeerd en geanalyseerd worden. Het is een vertrouwelijk verslag en wordt niet gelezen door anderen. De geluidsopname wordt na de uitwerking gewist. Tijdens het gesprek kunt u zich vrij voelen om alle informatie te delen die u zelf wilt delen en kunt u erop rekenen dat de rapportage die uiteindelijk wordt geschreven niet herleidbaar is naar individuele personen. De rapportage draagt hopelijk bij aan inzichten wat burgers nodig denken te hebben om

goed te kunnen omgaan met mensen die dementie. Het biedt daarnaast aanknopingspunten wat we wellicht kunnen doen om de samenwerking en organisatie ervan te versterken of te onderwerpen aan nader onderzoek. Om die reden is de rapportage van het onderzoek openbaar en beschikbaar voor belangstellenden.

Het behoort tot de standaard van wetenschappelijk onderzoek dat u verklaart goed geïnformeerd te zijn over het doel van het onderzoek en akkoord gaat met bovenstaande werkwijze en het openbaar maken van de algemene conclusies van dit onderzoek.

Ik teken het bijgaand informed consentformulier zodat u weet dat ik me houd aan de spelregels zoals in het formulier beschreven en u geeft met uw handtekening toestemming voor bovenstaande werkwijze.

Informed consent rondom de vraag: *‘Wat is volgens burgers in Hattem van belang bij de opvang/begeleiding (community care) van mensen met dementie en welke helpende of belemmerende factoren zijn van betekenis om deze opvang/begeleiding (community care) te kunnen organiseren?’*

Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard en methode van het onderzoek, zoals uiteengezet op het informatieblad *‘Wat is volgens burgers in Hattem van belang bij de opvang/begeleiding (community care) van mensen met dementie en welke helpende of belemmerende factoren zijn van betekenis om deze opvang/begeleiding (community care) te kunnen organiseren?’*

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud daarbij het recht deze instemming weer in te trekken, zonder dat ik daarvoor een reden hoeft op te geven. Ik besef dat ik op elk moment mag stoppen met het interview. Als mijn onderzoeksresultaten gebruikt worden in wetenschappelijke publicaties, of op een andere manier openbaar worden gemaakt, dan zal dit volledig geanonimiseerd gebeuren. Mijn persoonsgegevens worden niet door derden ingezien zonder mijn uitdrukkelijke toestemming.

Het betreft een afstudeeronderzoek in het kader van de Masteropleiding Cultuur, Organisatie en Management aan de Universiteit in Utrecht.

Als ik meer informatie over het onderzoek wil, nu of in de toekomst, dan kan ik me wenden tot de scriptiebegeleider Dr. M. Dortants, verbonden aan het Departement Bestuurs- en Organisationswetenschap van de Universiteit Utrecht.

Aldus in tweevoud getekend:

.....

.....

Naam en handtekening student:

Naam en handtekening respondent:

Plaats:

Datum:

Bijlage 3: Informatieformulier focusgroep casemanagers



Hattem, november 2023

Informatienotitie en toestemmingsformulier focusgroep

Informatienotitie betreffende het interview in het kader van onderzoek naar wat burgers nodig denken te hebben om goed om te kunnen gaan met iemand die dementie heeft en hoe je dit zou kunnen organiseren in Hattem. *‘Wat zijn de ervaringen van burgers en casemanagers met community care voor burgers met dementie in Hattem en welke factoren vanuit de systeem- en leefwereld beïnvloeden de organisatie van deze community care?’*

Deze centrale vraag zal ik uitsplitsen in een aantal vragen en inbrengen in de focusgroep.

Informatie over de onderzoeker, het doel en werkwijze van het onderzoek en dit interview.

Beste deelnemer aan het onderzoek naar de rol van burgers en het netwerk om goed om te kunnen gaan met mensen met dementie in de samenleving, hun wijk.

Allereerst wil ik u bedanken voor uw bereidheid om mee te werken aan het onderzoek. Er doen ongeveer 5-8 mensen mee aan de focusgroep. Mijn naam is Wilfred Juurlink, van origine verpleegkundige en momenteel ben ik bestuurder bij stichting zorgverlening Het Bakken in Elburg. Dit is ook de reden dat ik geen onderzoek doe in de eigen organisatie waar ik werk maar juist buiten de muren van het verpleeghuis. In dit onderzoek heb ik geen rol als bestuurder maar als onderzoeker. Dit betekent dat ik zo objectief mogelijk, met oprechte belangstelling in het onderwerp en u als respondent, de focusgroep wil vormgeven.

Het onderzoek doe ik in het kader van mijn opleiding Organisatie, Cultuur en Management aan de Universiteit in Utrecht. Deze opleiding volg ik omdat ik heel belangstellend ben hoe we de ouderenzorg in de toekomst kunnen vormgeven. In dit onderzoek concreet; welke (organisatorische-cultuur)aspecten behulpzaam kunnen zijn om burgers te laten bijdragen aan een gemeenschap waar oudere mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Ik denk dat wanneer burgers zich realiseren dat mensen met dementie nog heel lang van betekenis kunnen zijn, ze ook meer als (Hattemse) gemeenschap kunnen betekenen voor hen. Een samen redzame gemeenschap, waarin de zorg voor elkaar wordt vormgegeven, met een mooi woord ook wel ‘community care’ genoemd. In het onderzoek ben ik benieuwd naar uw ervaringen met mensen die dementie, in het bijzonder uw visie op en omgang met het netwerk. Ook naar wat u nodig denkt te hebben om hen en hun naasten, het netwerk te ondersteunen en of er (systeem)belemmeringen zijn. Tips en uw ideeën hoe dit vormgegeven zou kunnen worden zijn eveneens zeer welkom.

Waarvoor geeft u toestemming?

Wetenschappelijk onderzoek is omgeven met (integriteits)eisen en kwaliteitscriteria, ook ter bescherming van de deelnemers aan onderzoek. De focusgroep die we gaan houden zal ongeveer anderhalf uur in beslag nemen. Als u deelneemt aan de focusgroep gaat u ermee akkoord dat ik het gesprek opneem en vastleg en bewaar. Dat woordelijk vastleggen is van belang omdat de dialoog en discussie in de focusgroep later door mij gecodeerd en geanalyseerd wordt. Het is een vertrouwelijk verslag en wordt niet gelezen door anderen. De geluidsopname wordt na de uitwerking gewist.

Tijdens het gesprek kunt u zich vrij voelen om alle informatie te delen die u zelf wilt delen en kunt u erop rekenen dat de rapportage die uiteindelijk wordt geschreven niet herleidbaar is naar individuele personen.

De rapportage draagt hopelijk bij aan inzichten wat casemanagers nodig hebben om mensen met dementie en hun netwerk goed te kunnen ondersteunen. De focus hierbij ligt bij de netwerkbenadering. Het biedt daarnaast aanknopingspunten wat we wellicht kunnen doen om de samenwerking en organisatie ervan te versterken of te onderwerpen aan nader onderzoek. Om die reden is de rapportage van het onderzoek openbaar en beschikbaar voor belangstellenden.

Het behoort tot de standaard van wetenschappelijk onderzoek dat u verklaart goed geïnformeerd te zijn over het doel van het onderzoek en akkoord gaat met bovenstaande werkwijze en het openbaar maken van de algemene conclusies van dit onderzoek.

Ik teken het bijgaand 'informed consentformulier' zodat u weet dat ik me houd aan de spelregels zoals in het formulier beschreven en u geeft met uw handtekening toestemming voor bovenstaande werkwijze.

Informed consent (goed geïnformeerd zijn waardoor u toestemming geeft voor het onderzoek):

Ik verklaar hierbij op voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard en methode van het onderzoek, zoals uiteengezet op het informatieblad *'Wat is volgens burgers in Hattem en casemanagers dementie van belang bij de opvang/begeleiding (community care) van mensen met dementie en welke helpende of belemmerende factoren zijn van betekenis om deze opvang/begeleiding (community care) te kunnen organiseren?'*

Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud daarbij het recht deze instemming weer in te trekken, zonder dat ik daarvoor een reden hoeft op te geven. Ik besef dat ik op elk moment mag stoppen met de deelname aan de focusgroep. Als mijn onderzoeksresultaten gebruikt worden in wetenschappelijke publicaties, of op een andere manier openbaar worden gemaakt, dan zal dit volledig geanonimiseerd gebeuren. Mijn persoonsgegevens worden niet door derden ingezien zonder mijn uitdrukkelijke toestemming.

Het betreft een afstudeeronderzoek in het kader van de Masteropleiding Cultuur, Organisatie en Management aan de Universiteit in Utrecht.

Als ik meer informatie over het onderzoek wil, nu of in de toekomst, dan kan ik me wenden tot de scriptiebegeleider Dr. M. Dortants, verbonden aan het Departement Bestuurs- en Organisatiewetenschap van de Universiteit Utrecht.

Aldus in tweevoud getekend:

.....

.....

Naam en handtekening student:

Naam en handtekening respondent:

Plaats:

Datum:

Bijlage 4: discussieprotocol focusgroep casemanagers

Discussieprotocol focusgroep : 5 casemanagers Noord-Veluwe

Vooraf	<ul style="list-style-type: none">• Alle deelnemers hebben vooraf een uitnodiging ontvangen met informatie over de achtergrond van het onderzoek en de doelstellingen van de focusgroep• Vergaderzaal met opstelling in kring
Ontvangst/Introductie 11.45-11.55 (10 minuten)	<ul style="list-style-type: none">• Begroeting, voorstelronde en dankzeggen voor de deelname van het onderzoek• Korte uitleg over de bedoeling van de focusgroep• Verloop van de sessie (agenda, verwachtingen)• Benadrukken vertrouwelijkheid – inzake verslag maar ook het niet delen van vertrouwelijk informatie buiten de groep en vrijwilligheid deelname• Laten ondertekenen van het '<i>informed consent</i>'-formulier• Check of alles duidelijk is
Onderzoek 11.55 – 12.05u (10m)	<ul style="list-style-type: none">• Aanleiding, doel en aanpak van het onderzoek• Delen van eerste indrukken vanuit de verzamelde data ten aanzien van wat burgers aangeven nodig te hebben en waartoe ze bereid zijn• Uitleg wat de onderzoeker onder het fenomeen 'buddy' verstaat en het begrip 'netwerkonferentie'
Bespreking aspect netwerk betrekken bij mensen met dementie 12.05 – 12.35 u (30 m)	<ul style="list-style-type: none">• Wat verstaan jullie onder 'het netwerk'• hoe betrekken jullie het netwerk (ook preventief)?• Wat vinden jullie van en indien van toepassing hoe betrekken/ondersteunen jullie de buurt?• Werken jullie hierin gestandaardiseerd/geprotocolleerd aan de hand van de dementiestandaard?
Inzet van buddy's en netwerkonferentie 12.35 -12.55 uur (20 minuten)	<ul style="list-style-type: none">• Hoe kijken jullie aan tegen de inzet van vrijwillige 'buddy's'• Hoe kijken jullie aan tegen de mogelijkheid 'netwerkonferentie'
Onderdeel mogelijke belemmerende factoren in de systeemwereld 12.55 – 13.15 u (15 minuten)	<ul style="list-style-type: none">• Zijn er voor jullie bevorderende en belemmerende factoren in de netwerksamenwerking.• Welke zijn dit?
Afsluiting (tijdens lunch) 13.15 - 13.25 uur (10m)	<ul style="list-style-type: none">• Reflectie op het proces• Nog 'open eindjes' / suggesties?• Bespreking vervolg• Verzoek om nog 1 a 2 deelnemers voor een verdiepend interview• Dankzegging voor deelname
Aandachtspunten	<ul style="list-style-type: none">• Stimuleren van de discussie tussen deelnemers en hen aanmoedigen om te reageren op elkaars standpunten• Gelijke spreektijd en actieve deelname door alle deelnemers• Respectvolle communicatie

Bijlage 5: De onderzoeksplanning

Hieronder is de planning weergegeven, verder hou ik een logboek bij van de uitgevoerde acties en het verloop van het onderzoek.

Actie	Wanneer
Onderzoeksplan schrijven inclusief feedback intervisiegroep	Maart-eind juli 2023
Deadline onderzoeksplan	11 augustus 2023
Deskresearch en literatuuronderzoek	April-medio juli 2023
Vorbereiden vragenlijst en planning interviews respondenten	Eind juli 2023
Interviews afnemen	15 september-1 ^e week oktober 2023
Empirische data: Interviews analyseren (coderen en interpreteren) en schrijven resultatenhoofdstuk interviews.	Oktober -medio November 2023
Focusgroep	medio November 2023
Reflectie op de opzet, werkwijze en analyse door intervisiegroep	Iedere maand t/m dec. 2023
Feedback op de opzet, werkwijze en analyse door begeleider UU	Oktober 2023 t/m febr.2024
Schrijven concept rapport	December 2023 /januari 2024
Feedback op het concept rapport begeleider/docent	Januari 2024
Deadline tweede feedbackronde begeleider/docent	Februari 2024
Afronden van het concept onderzoeksverslag (rapportage)	Januari-februari 2024
Deadline inleveren onderzoeksverslag / rapportage	1 maart 2024

Bijlage 6: codeboom

inclusie	resp. aantal x	vrijheid versus veiligheid	resp.aantal x	organiseren communitycare	resp. aantal x	belemmerende factoren	resp. aantal x	helpende factoren	resp.aantal x
ook in theorie beschreven		ook in theorie beschreven		ook in theorie beschreven		ook in theorie beschreven		ook in theorie beschreven	
van betekenis blijven	7 22	vrijheid heel belangrijk	9 19	ontmoeting belangrijk	7 12	onvoldoende kennis (frames)	7 8	als je de persoon al kent	7 9
wederkerigheid belangrijk	8 11	fysieke omgeving belangrijk	7 21	wederkerigheid belangrijk	8 11	hoe omgaan met verwardheid	12 24	netwerkbijeenkomst	10 12
nog nieuwe dingen leren	2 4	GPS tracking systemen	2 5	netwerkbijeenkomsten bijwonen	10 12		19 32	al bekend met dementie	7 13
graag doen wat dem. wil	2 11		18 45		25 35			geduld	4 5
totaal	19 48								28 39
nieuw uit de empirie		nieuw uit de empirie		nieuw uit de empirie		nieuw uit de empirie		nieuw uit de empirie	
activiteiten van vroeger	6 8	risico's aanvaarden	9 19	bereidheid tot buddy	5 12	beperkte bereikbaarheid instanties	4 6	al bekend met dementie	7 13
als burens op elkaar letten	8 15			vanuit christelijke naastenliefde	8 12	1 telefoonnummer bij nood	12 15	normale patronen (her)kennen	5 7
iedereen moet/mag meedo	7 22			later zelf ook graag aandacht/hulp	4 5	leeftijdsopbouw buurt	8 14	briefje in zak	3 5
geen traditionele opvang	2 5			bereidheid om te helpen	11 23	hoe herken ik iemand met dementie	4 15	behelpzame gemeente Hatem	6 8
	23 50			totaal	36 58	totaal	47 82		21 33
totaal	42 98	totaal	27 64					totaal	49 88