

# Transformatief partnerschap: Ambitie, Alliantie, Agenda, Afspraken en Actie

Reactie 'Oud en zelfstandig in 2030. Een reisadvies.'

Graag maken we als PGraad (Programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric) gebruik van de gelegenheid te reageren op uw wenkend perspectief.

De nieuwe kijk op ouderenzorg vanuit het perspectief van positieve gezondheid past in de filosofie en denkwijze van de PGraad; uitgaan van mogelijkheden van mensen en niet de ziekte centraal stellen. Uitgaan van wat mensen wel kunnen in plaats van wat ze niet (meer) kunnen. Echter zijn we nog niet zover en staat het denken in deze termen nog te veel in de kinderschoenen. U heeft het over een langdurige transitie (p.10); wij zouden eerder hopen op een **transformatie**; partijen en organisaties zullen een andere rol moeten aannemen; een rol die ze niet gewend zijn. Daar passen de huidige manieren van denken en organiseren niet meer bij.

Uw inspirerende reisadvies nodigt uit om uw wenkend perspectief nader in te vullen. Wij delen daarom graag met u onze manier van werken, de opbrengsten van ons werk en ons perspectief op hoe daarmee verder te gaan.

## PGraad en langer thuis

De afgelopen 25 jaar heeft PGraad<sup>1</sup> als multidisciplinair, onafhankelijk netwerk van experts altijd een voorttrekkende en aanjagende rol gespeeld om de zorg en ondersteuning aan mensen met dementie én hun mantelzorgers in Noord-Brabant te verbeteren. 'Hoe houden we de zorg voor thuiswonende ouderen op peil?' is de vraag die centraal staat in uw advies. De PGraad heeft hier specifieke opvattingen over. Wij bieden u het perspectief vanuit de dementievriendelijke samenleving waarbij voor ons de centrale vraag is hoe we er voor kunnen zorgen dat de samenleving<sup>2</sup> in beweging komt om mensen met dementie gelukkig, gezond en veilig thuis<sup>3</sup> te laten wonen.

---

<sup>1</sup> De PGraad is een Brabants kennis- en expertisenetwerk, waarin de belangenbehartigers van onze doelgroep, zoals Alzheimerafdelingen en alle disciplines op het gebied van psychogeriatric uit verschillende sectoren vertegenwoordigd zijn (kennisinstituten/Universiteit, KBO Brabant, Woningbouwcorporatie, gemeente, zorgorganisatie, Brabantse Raad informele Zorg, provincie Noord-Brabant, Stichting Zet en ondernemers). De PGraad verzamelt en verspreidt kennis over nieuwe ontwikkelingen. Sinds 8 jaar is een van de speerpunten bijvoorbeeld het realiseren van dementievriendelijke gemeenschappen in het project Brabant Dementievriendelijk. [www.dementievriendelijk.nl](http://www.dementievriendelijk.nl).

<sup>2</sup> En met samenleving bedoelen we niet alleen zorg of welzijn maar ook ondernemers, gemeenten, onderwijs, banken, bibliotheken (zie afbeelding 2: lokaal netwerk).

<sup>3</sup> Thuis is de eigen woonomgeving en daar waar dit niet meer mogelijk is een andere voorziening waar passende woon/zorg wordt geboden.

Tegelijkertijd zijn wij ervan overtuigd dat onze manier van werken niet alleen voor deze specifieke doelgroep geschikt is maar dat de aanpak ook voor vele andere (kwetsbare) groepen (ouderen) kan werken.

Wij geloven in een wereld waar mensen met dementie - net als iedereen - eigen keuzes kunnen maken en mee kunnen doen. Het gaat in de kern om het realiseren van volwaardig burgerschap en een inclusieve samenleving. Dat gebeurt inderdaad niet met panklare oplossingen, zoals u terecht stelt in uw advies. Maar wel met een integrale kijk en meer creativiteit, durf en lef, dwars door (zorg)regelingen en andere schotten heen. Dat kunnen we alleen realiseren door verregaande samenwerking: het transformatief partnerschap.



*Afbeelding 1: De kaart van Noord-Brabant met ingekleurd de gemeentelijke Dementievriendelijke gemeenschappen die meedoen aan de beweging. Geelgekleurd de koplopergemeenten die in 2012 begonnen zijn. Lichtgroen staat voor startjaar 2013, oranje staat voor 2014, lichtblauw 2015, roze 2016, paars 2017, rood 2018, donkerblauw 2019 en donkergroen startjaar 2020.*

### Ambitie, alliantie, agenda, afspraken en actie

De urgentie tot deze vorm van partnerschap moet door meerdere partijen gevoeld en gezien worden en niet alleen door zorgpartijen, zoals nu vaak wel het geval is. Een gezamenlijke **ambitie** moet worden geformuleerd. Echte samenwerking moet ontstaan (**allianties**); waarbij we niet vanuit verkokering, maar vanuit verbinding tussen verschillende domeinen kijken, denken én handelen. We moeten een **gezamenlijke agenda** opstellen en gezamenlijk zorgen voor nieuwe, andere, soms niet voor de hand liggende, oplossingen (**afspraken**). Tegelijkertijd moeten we zorgen dat we dóen (**actie**).

### Verregaande vermaatschappelijking?

De noodzaak tot samenwerken is er, dat schrijft u ook in uw advies. Voor ons springt met name de enorme vergrijzing en daarmee tevens een verdubbeling van het aantal mensen met dementie eruit. Dit brengt met zich mee dat de druk op mantelzorgers alleen maar toeneemt (zie o.a. Dementiemonitor Alzheimer Nederland)<sup>4</sup>. "De zorg" kan straks de vraag niet meer aan (ook qua personele bezetting) en het aantal mantelzorgers zal afnemen, zo stelt u ook. Bovendien geraken veel mantelzorgers zelf op hogere leeftijd en krijgen zelf te maken met gezondheidsproblemen. We zullen het meer "met elkaar" moeten gaan oplossen zoals ook bij de invoering van de Wmo is benoemd.

De trend van vermaatschappelijking van de zorg zet de komende jaren door, waardoor ook mensen met zwaardere zorgvragen thuis blijven wonen. De inzet van mantelzorgers, familieleden, burens, vrienden uit de sociale netwerken moet dit mogelijk maken. Echter, tussen het afbreken van voorzieningen en de opvang thuis speelt nog een aantal problemen, de voorzieningen (bijvoorbeeld de woon-zorgcentra) zijn te snel afgebroken zonder dat aan de andere kant de opvang thuis voldoende is geregeld. De samenleving is er nog onvoldoende op ingesteld dat burgers op wijk- en buurtniveau meer zorg voor elkaar gaan dragen.

De veronderstelling dat we als vanzelfsprekend, net als vroeger, voor elkaar zorgen is nog lang geen werkelijkheid geworden. Komend uit een tijd van privatisering, 'je eigen broek ophouden' is er nu sprake van *vraagverlegenheid* aan de ene kant (bij de mens met dementie en hun directe omgeving (mantelzorger)) en van *aanbodschaamte* aan de andere kant (bij de sociale omgeving). En dit is zeker zo als er sprake is van dementie.

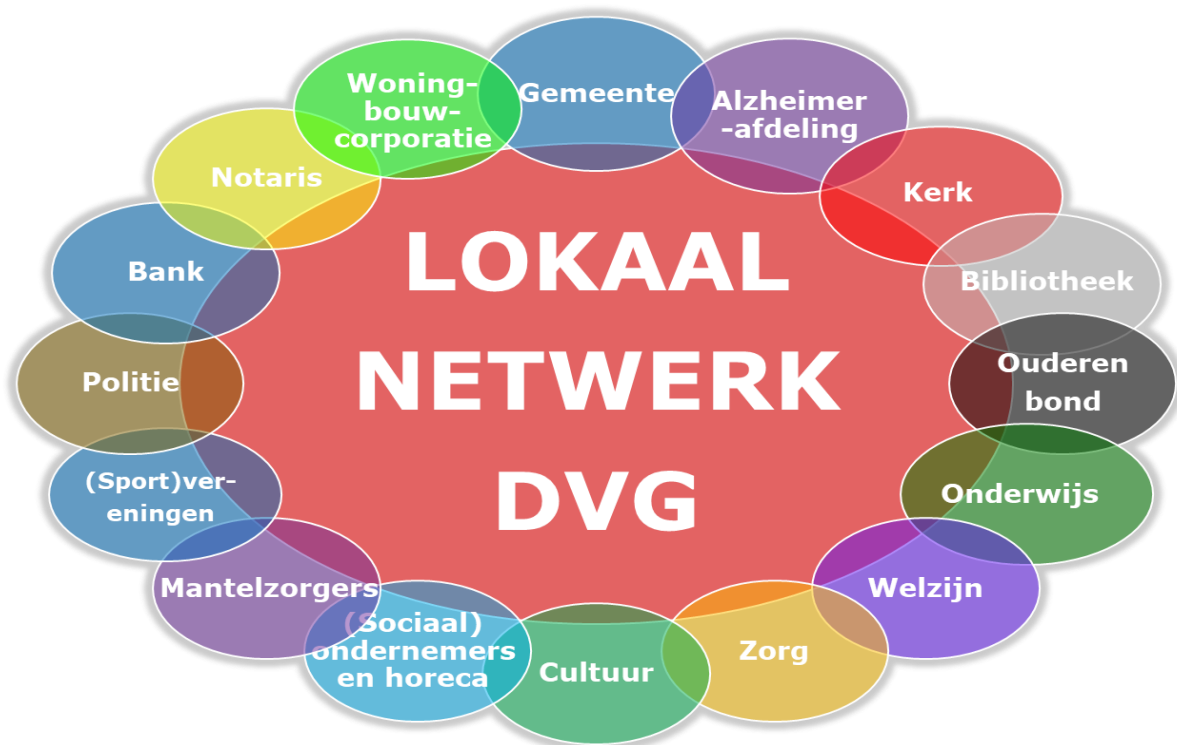
<sup>4</sup> Zie: [alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor](http://alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor)

Bij dementie zien we dat de doelgroep zelf niet vraagt; men (de persoon zelf en de mantelzorger) schaamt zich voor de ziekte en er rust nog steeds een taboe op dementie. Mensen trekken zich steeds meer terug, waardoor het sociale netwerk steeds kleiner wordt. Bovendien zien we dat de beeldvorming bij buitenstaanders vaak negatief is; men denkt vaak aan mensen die niets meer kunnen en alleen maar verward zijn. Landelijke campagnes<sup>5</sup> dragen bij aan de bewustwording over dementie en bieden kennis over hoe om te gaan met mensen met dementie. Deze bewustwording en kennisvergroting zijn een mooie start maar er moet méér gebeuren om de (sociale) omgeving over de aanbodschaamte heen te trekken en de samenleving in beweging te krijgen.

### Lokaal beweging brengen met een lokaal netwerk: de Brabantse aanpak

Om die beweging wel op gang te krijgen moet je je **lokaal** richten. Dichtbij, daar waar mensen met dementie (lees kwetsbare ouderen) en de mantelzorgers wonen en hun dagelijkse leven leiden.

Het vormen van **lokale netwerken** en vervolgens het vergroten van het adaptief vermogen van deze netwerken zijn wat ons betreft kritische succesfactoren gebleken voor de toekomst (*zie ook afbeelding 2*).



Afbeelding 2: Illustratie samenstelling lokaal multidisciplinair netwerk

Adaptief vermogen staat hier voor het vermogen van, in dit geval, een netwerk om zich snel aan te kunnen passen aan een veranderende situatie. Het efficiënt en effectief kunnen inspelen op bijvoorbeeld technologische innovaties en onverwachte zaken wordt cruciaal om de kwaliteit van leven op een goed niveau te houden.

<sup>5</sup> O.a. door Samendementievriendelijk

Met deze lokale netwerken hebben we de afgelopen Acht jaar in Brabant in het kader van het werken aan een dementievriendelijke samenleving gewerkt. In 2012 hebben we letterlijk het concept 'dementievriendelijke gemeenschap' als eerste naar Nederland gehaald en gekeken hoe andere landen (o.a. Japan, Duitsland en Groot-Brittannië) hier al grote en kleine passen op hadden gezet. Inmiddels zijn we acht jaar verder en de aanpak van onderop bouwen aan een dementievriendelijke beweging werkt en brengt partijen in beweging (zie ook kader hier onder). Het bewustzijn begint te komen. Wat we echter ook zien is dat nog niet alle partijen zijn aangehaakt en dat er energie (capaciteit en budget) vrijgemaakt moet worden om het vol te blijven houden, in 2050 verwachten we immers een verdubbeling van het aantal mensen met dementie.

### Lokale gemeenschappen in beweging: een aantal cijfers

60 deelnemende Brabantse gemeenten

- 40 publieks- en kennisbijeenkomsten, 2 interregionale conferenties (NL en BE)
- 1 Festival om Nooit te Vergeten
- 2.000 volgers op sociale media
- 1 trendboek 'Zo maken wij de samenleving Dementievriendelijk' (oplage 2.500)
- 2 uitgaves tijdschrift 'LEEF! Met dementie' (oplage 5.000 en 7.500)
- 6 digitale nieuwsbrieven, 2.100 abonnees
- 20 theateruitvoeringen met nagesprek 'Strepen op het raam'
- 2.000 waaiers met DVG-doelstellingen verspreid
- 27.000 Brabanders online training gevolgd
- 12 lokale dementiewijzers ontwikkeld

### Buiten de zorg

Een hiermee samenhangende vraag is dus: Hoe houden we de lokale beweging gaande? Hiervoor is facilitering vanuit de gemeente nodig. Dit vraagt om een meerjarenperspectief dat over bestuursperiodes heengaat. De oplossing zit 'm niet in de zorg en in het geld: de oplossing ligt juist buiten de zorg terwijl zij wel belang hebben bij het in beweging komen van de samenleving. Dit helpt hen bij het probleem van personeelstekorten en inspelen op het gegeven dat de grenzen van de budgetten bereikt zijn en er weer wachtlijsten ontstaan.

Dit vraagt ook een andere rol van de zorg. Ook het voorliggende veld (preventie/ de samenleving) valt onder hun medeverantwoordelijkheid. Als voorbeeld de rol van de wijkverpleegkundige die u noemt op p. 44; deze kan met een bredere blik kijken naar de persoon; niet alleen kijken naar wat er aan zorg nodig is (indicaties) maar wat kan de omgeving betekenen? En hoe gaan we het gesprek hierover aan?

Het najagen van een oplossing die buiten de zorg ligt vraagt wel om een andere manier naar de situatie te kijken (een ander perspectief innemen) en "naar buiten te treden" en met elkaar samen te werken: van gemeente, van organisaties, van burgers. Van de lokale overheid wordt ook een transformatie verwacht en een rol gevraagd van netwerkpartner, van meesturen maar ook loslaten en van responsief kunnen werken.

### Krachtvolle zorgzame gemeenschappen: ambitie, alliantie, agenda, afspraken en actie

Onze conclusie is dat zorgzame krachtvolle gemeenschappen dé basis zijn om echt inclusie te kunnen realiseren. Dat is een **proces** en een **beweging**, en dat vraagt om draagvlak en verbinding aan een vraagstuk. Het ontstaat niet vanzelf. Het vraagt om commitment, over je grenzen heen kunnen kijken, en zorgen dat mensen en groeperingen in het netwerk mee willen gaan werken. Zorg daarom voor een sociaal maatschappelijke **agenda** die meerdere doelen en meerdere doelgroepen ten goede komt: kwetsbare ouderen, mensen met een verstandelijke beperking, mensen met een lichamelijke beperking en mensen met dementie.

Gezien de noodzaak (verwachte aantallen in de nabije toekomst) en de relatieve "bekend"heid van de samenleving met de laatste doelgroep is wellicht de aanvierroute vanuit deze doelgroep een logische (**ambitie**).

Een hechte en constructieve samenwerking tussen overheden onderling en tussen overheden en het maatschappelijk middenveld is nodig. Die samenwerking bepaalt voor een belangrijk deel de kwaliteit van onze samenleving. Ga daarom met mensen en organisaties aan de slag die energie hebben en spreek ze aan op de rol die ze kunnen vervullen – ook al is die anders dan de rol die zij tot nu toe vervuld hebben. Partijen dienen elkaar bovendien scherp te houden en elkaar – met wederzijds respect – aan te sporen tot innovatie, tot ontwikkeling, tot het samen kansen scheppen en tot het versterken van de veerkracht in bestuur en samenleving (**alliantie, afspraken en actie**).

### Hoe verder richting 2030?

We willen voortbouwen op de gelegde basis van de lokale netwerken. Dat wil zeggen dat we overal sociaal maatschappelijke agenda's willen maken. Zo willen we met een veelheid aan partijen komen tot krachtvolle en zorgzame gemeenschappen. Naar dat einddoel wordt middels het opstellen van die agenda's programmatisch gewerkt. Deze manier van werken maakt dat je doelgericht samen op pad gaat naar het einddoel en tegelijkertijd weet dat je al doende de precieze weg daar naartoe samen moet ontdekken. Het gaat om groot denken en klein doen.

Dementie en de lokale dementievriendelijke gemeenschap biedt een kans om als voorbeeld te dienen voor de inclusieve samenleving en om het werken hieraan in gezamenlijkheid op te pakken. De basis is in onze werkwijze hiervoor gelegd maar er moeten op meer plekken in Brabant meer partijen betrokken worden om de beweging naar een inclusieve samenleving groter te maken. In onze opvatting gaat het om het activeren van de samenleving vanuit de filosofie van burgerparticipatie met maatschappelijke organisaties en ondernemers. Samen kunnen zij krachtvolle en zorgzame gemeenschappen vormen om mensen met dementie (en hun omgeving; lees mantelzorgers) gelukkig, gezond en veilig thuis en in hun wijk/dorp/stad te laten wonen.

De PGraad stelt voor om **provinciaal**, in de **regio's** en vooral in de **wijken/dorpen** systematisch te werken aan het creëren van dergelijke gemeenschappen. Een breed netwerk waarin zowel de "zorg" als ook de "samenleving" samenwerkt. Wat ons betreft begint dat met het stimuleren dat er een regionale en plaatselijke (dorps-/wijk-) agenda wordt opgesteld hoe bovengeschetste oplossingen gevonden en gerealiseerd kunnen worden en hoe uiteindelijk tot krachtvolle en zorgzame gemeenschappen te komen.

De complexiteit en de omvang noopt tot samenwerking en gezamenlijk een agenda op te stellen om het langer thuis wonen mogelijk te maken en te komen tot ander perspectief. Dat kan zoals u stelt op regioniveau gebeuren (ambitie formuleren) maar zal verder vertaald en geconcretiseerd moeten worden op kleinere schaal en het **lokale niveau**. We zijn ervan overtuigd dat een dergelijke aanpak ook inspirerend en faciliterend zou kunnen werken ten aanzien van burgerparticipatie op andere terreinen, zoals bijvoorbeeld chronische psychiatrische problematiek en andere kwetsbare medeburgers. Van dementievriendelijk naar mensvriendelijk!

Alleen een gezamenlijke en blijvende inspanning van alle betrokkenen in de diverse gemeenschappen maakt dat de beoogde krachtvolle en zorgzame gemeenschappen er komen. Zoals boven aangegeven, komt de extra inspanning of extra investering die gepleegd moet worden erop neer dat zorg gedragen moet worden dat dit proces gefaciliteerd wordt. We moeten zorgen dat de kennis beschikbaar blijft, dat we leren van de goede voorbeelden en innovatie blijven stimuleren.

Uitgangspunt is samen doen en samen oplossen. Daarbij geldt het adagium dat het eigen belang alleen maar gediend wordt door het algemeen belang te dienen, en vice versa. Dat vraagt een fundamentele manier van veranderen en andere vorm van leren met elkaar. Het vraagt om transformatief leren; het gaat om anders naar een situatie leren kijken, een ander perspectief leren innemen, een andere frame ontwikkelen.

Onze ervaring is dat mensen graag iets willen doen voor een ander maar dat het ontbreken van concrete handvatten en handelingsperspectief een drempel vormen. Een wenkend perspectief is als je concreet aan de slag kunt gaan en helpt om de concreetheid aan te bieden. Dat is onze ervaring althans in het Brabantse.

Wij zouden graag een nadere toelichting geven op onze aanpak en willen graag hier verder met u over doorpraten.

Een uitnodiging voor een gesprek zien we graag tegemoet!

Namens de programmaraad Zorgvernieuwing Psychogeriatric,

Piet-Hein Jonkergouw, Voorzitter PGraad

Wies Arts, Programmamanager Dementievriendelijk Brabant

E-mail: [wies.arts@wijzijnzet.nl](mailto:wies.arts@wijzijnzet.nl)

Tel: 06-30037708

Dementievriendelijk Brabant

p/a Statenlaan 4

5042 RX Tilburg

[www.dementievriendelijk.nl](http://www.dementievriendelijk.nl)

## Geleerde lessen en werkzame elementen van acht jaar lokaal werken aan Dementievriendelijk Brabant

- Zorg voor een **kartrekker** die zijn rol pakt, het proces faciliteert en eigenaarschap stimuleert. Denk ook aan duo-kartrekterschap, met twee complementaire rollen (bijvoorbeeld iemand van Welzijn en iemand van de gemeente).
- Werk met de **energie** die er lokaal is!
- De rol van de **gemeente** ligt in het partnerschap, als netwerkende en responsieve overheid.
- **Diversiteit** van het netwerk is belangrijk en draagt bij aan de daadkracht van het netwerk. Een netwerk kan beginnen met voor de hand liggende partners, maar verbreedt gedurende het proces naar minder voor de hand liggende partners. Partijen hebben soms verrassende mogelijkheden, bijvoorbeeld een **voetbalclub** die meer wil doen om leden langer betrokken te houden, of een **bibliotheek** die zich inzet als centrale partij voor kennisvergroting en ontmoeting.
- **Gedeeld eigenaarschap** staat centraal. Elke partner neemt zijn rol, en draagt vanuit zijn eigen discipline, expertise en achterban bij aan de dementievriendelijke gemeenschap.
- Werken aan een dementievriendelijke gemeenschap is een soort **golfbeweging**. Van het van nul opstarten van een netwerk naar het verduurzamen, versnellen of efficiënter maken van huidige structuren, netwerken en activiteiten. Het credo: denk groot, begin klein.
- Er is verschil in het werken aan een dementievriendelijke gemeenschap in **grote of kleine gemeenten**. Niet alleen het schaalniveau is anders, maar ook liggen zaken als eigenaarschap, slagkracht en bereik anders. Bij grotere gemeenten zien we bijvoorbeeld een gebrek aan eigenaarschap, wanneer het ontbreekt aan politieke gedragenheid. Dit kan ook betekenen dat we weg moeten van het gemeenteniveau en ons moeten richten op **kern en buurtniveau**.
- Organiseer kennisdeling **regionaal**. Niet alleen speelt reisafstand een rol, bovendien blijkt de netwerkfunctie van deze bijeenkomst het best tot zijn recht te komen wanneer buurgemeenten met elkaar in gesprek kunnen. We hebben de kennisbijeenkomsten daarom **herhaald** in verschillende regio's van Brabant.
- **Vernieuwing, creativiteit** en **taboedoorbreking** zijn sleutelwoorden voor een inspirerende manier van kennisuitwisseling. Zo trok het 'Festival om Nooit te Vergeten' in Breda meer dan 400 bezoekers en werkte zo als katalysator voor kennisdeling en uitwisseling.
- Creatieve middelen, zoals **theater**, helpen tevens bij het op gang brengen van het gesprek rondom dementie en dementievriendelijk én bij het beter later doorklinken van de **stem van mensen met dementie** zelf. Theater is laagdrempelig, toegankelijk en vaak herkenbaar.
- **Vernieuwende instrumenten** voor kennisdeling brengen **diepgang** binnen een netwerk en in de verbinding tussen de netwerken. Zo hebben we in samenwerking met de opleiding **Industrial Design** verschillende **tools** ontwikkeld die hier op een creatieve manier bij ondersteunen.