

Veranderde zorg en ondersteuning voor mensen met een beperking

Landelijke evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg

Redactie:

Mariska Kromhout

Nora Kornalijnslijper

Mirjam de Klerk

Sociaal en Cultureel Planbureau

Den Haag, juni 2018

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is een interdepartementaal, wetenschappelijk instituut, dat – gevraagd en ongevraagd – sociaal-wetenschappelijk onderzoek verricht. Het SCP rapporteert aan de regering, de Eerste en Tweede Kamer, de ministeries en maatschappelijke en overheidsorganisaties. Het SCP valt formeel onder de verantwoordelijkheid van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het SCP is opgericht bij Koninklijk Besluit op 30 maart 1973. Het Koninklijk Besluit is per 1 april 2012 vervangen door de ‘Regeling van de minister-president, Minister van Algemene Zaken, houdende de vaststelling van de Aanwijzingen voor de Planbureaus’.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2018

SCP-publicatie 2018-17

Opmaak binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuren: Mantext, Moerkapelle

Vertaling samenvatting: AVB-vertalingen, Amstelveen

Omslagontwerp: Textcetera, Den Haag

Foto omslag: Robin Utrecht | Hollandse Hoogte

ISBN 978 90 377 0875 2

NUR 740

Copyright

U mag citeren uit SCP-rapporten, mits u de bron vermeldt.

U mag SCP-bestanden op een server plaatsen mits:

- 1 het digitale bestand (rapport) intact blijft;
- 2 u de bron vermeldt;
- 3 u de meest actuele versie van het bestand beschikbaar stelt, bijvoorbeeld na verwerking van een erratum.

Data

SCP-databestanden, gebruikt in onze rapporten, zijn in principe beschikbaar voor gebruik door derden via DANS www.dans.knaw.nl.

Contact

Sociaal en Cultureel Planbureau

Postbus 16164

2500 BD Den Haag

www.scp.nl

info@scp.nl

Via onze website kunt u zich kosteloos abonneren op een elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

De webversie van deze publicatie wijkt in opmaak iets af van de gedrukte, papieren versie. Bij verwijzingen naar pagina's van deze editie daarom vermelden dat naar de webversie is verwezen.

Voorwoord	8
Samenvatting, conclusies en beschouwing	10
1 Achtergrond en evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg <i>Mariska Kromhout</i>	47
1.1 Inleiding	47
1.2 Achtergrond van de Hervorming Langdurige Zorg	47
1.3 Evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg	49
1.4 Leeswijzer	54
Noten	55
Literatuur	56
2 Aantal mensen met een beperking en hun gebruik van zorg en ondersteuning <i>Mirjam de Klerk en Peteke Feijten</i>	57
2.1 Inleiding	57
2.2 Zelfstandig wonende mensen met een beperking	57
2.3 Mensen met een beperking in een instelling	60
2.4 Kenmerken van zorggebruikers	62
Noten	63
Literatuur	63
3 Bedoelingen van de Hervorming Langdurige Zorg: het algemene kader <i>Mariska Kromhout</i>	65
3.1 Aanleiding en doelen	65
3.2 Wetgeving en bestuurlijk kader	69
3.3 Verwachtingen richting actoren	71
3.4 Onderliggende aannamen	73
3.5 Ontwikkelingen na 1 januari 2015	74
Noten	75
Literatuur	75
4 Bedoelingen van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 <i>Lia van der Ham</i>	77

4.1	Aanleiding en doelen	77
4.2	Wetgeving en het bestuurlijk kader	78
4.3	Verwachtingen richting actoren	84
4.4	Onderliggende aannamen	87
4.5	Ontwikkelingen na 1 januari 2015	89
	Noten	89
	Literatuur	90
5	Bedoelingen van de wijkverpleging in de Zorgverzekeringswet <i>Lia van der Ham</i>	91
5.1	Aanleiding en doelen	91
5.2	Wetgeving en bestuurlijk kader	92
5.3	Verwachtingen richting actoren	94
5.4	Onderliggende aannamen	95
5.5	Ontwikkelingen na 1 januari 2015	96
	Noten	96
	Literatuur	97
6	Bedoelingen van de Wet langdurige zorg <i>Nora Kornalijnslijper</i>	98
6.1	Aanleiding en doelen	98
6.2	Wetgeving en bestuurlijk kader	99
6.3	Verwachtingen richting actoren	104
6.4	Onderliggende aannamen	106
6.5	Ontwikkelingen na 1 januari 2015	107
	Noten	109
	Literatuur	110
7	Toegang tot maatschappelijke ondersteuning en wijkverpleging <i>Anna Maria Marangos, Maaïke den Draak, Lia van der Ham, Nora Kornalijnslijper en Peteke Feijten</i>	111
7.1	Inleiding	111
7.2	Bekendheid en (niet-)bereik	113
7.3	Routes naar ondersteuning, wijkverpleging en eerstelijnsverblijf	118
7.4	Cliëntondersteuning	121
7.5	Het gemeentelijk onderzoek in de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015	123
7.6	De indicatiestelling voor wijkverpleging	130
7.7	Samenvatting en conclusies	133
	Noten	135
	Literatuur	136

8	Toegang tot zorg vanuit de Wet langdurige zorg <i>Nora Kornalijnslijper en Mirjam de Klerk</i>	140
8.1	Inleiding	140
8.2	Hoe is de toegang geregeld?	141
8.3	Bekendheid met de Wet langdurige zorg	146
8.4	Aanvraag- en indicatieprocedure: ervaringen van cliënten en ciz- medewerkers	149
8.5	Zorg kiezen en de rol van het zorgkantoor	154
8.6	Bereik en niet-bereik van de Wet langdurige zorg	157
8.7	Aanwijzingen voor niet-gebruik	158
8.8	Samenvatting en conclusies	159
	Noten	161
	Literatuur	162
9	Informele hulp geven <i>Mirjam de Klerk en Alice de Boer</i>	164
9.1	Inleiding	164
9.2	Bereidheid en mogelijkheden om informele hulp te geven	166
9.3	Omvang informele hulp	169
9.4	Kenmerken van informele helpers en geboden hulp	172
9.5	Gevolgen van het geven van informele hulp	174
9.6	Afstemming en samenwerking	176
9.7	Aanbod en gebruik van ondersteuning	179
9.8	Samenvatting en conclusies	184
	Noten	185
	Literatuur	187
10	Aanbod en gebruik van formele zorg en ondersteuning bij zelfstandig wonenden <i>Peteke Feijten, Lia van der Ham en Maaïke den Draak</i>	193
10.1	Inleiding	193
10.2	Zorggebruik bij zelfstandig wonenden met een beperking	195
10.3	Aanbod van formele zorg en ondersteuning voor zelfstandig wonenden	196
10.4	Gebruik van het aanbod	199
10.5	Aard van de geboden zorg en ondersteuning aan zelfstandig wonenden	204
10.6	Ervaringen van cliënten met ondersteuning en de kwaliteit daarvan	206
10.7	Samenwerking en afstemming in zorgverlening in gemeenten	211
10.8	Samenvatting en conclusies	215
	Noten	218
	Literatuur	219

11	Doelbereik voor zelfstandig wonende gebruikers van zorg en ondersteuning <i>Peteke Feijten, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Mariska Kromhout en Anja Steenbekkers</i>	223
11.1	Inleiding	223
11.2	Redzaamheid en eigen regie	224
11.3	Maatschappelijke participatie	228
11.4	Eenzaamheid	231
11.5	Zelfstandig wonen	233
11.6	Kwaliteit van leven	235
11.7	Beleidsparticipatie in de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015	238
11.8	Samenvatting en conclusies	240
	Noten	243
	Literatuur	244
12	Maatschappelijke opvang en beschermd wonen <i>Inger Plaisier</i>	249
12.1	Inleiding	249
12.2	Doel en doelgroep maatschappelijke opvang en beschermd wonen	250
12.3	Cliënten van de maatschappelijke opvang en beschermd wonen en hun behoeften	251
12.4	Aanbod maatschappelijke opvang en beschermd wonen	254
12.5	Cliëntervaringen met maatschappelijke opvang en beschermd wonen	257
12.6	Samenvatting en conclusies	260
	Noten	261
	Literatuur	262
13	Zorg en ondersteuning in instellingen <i>Nora Kornalijnslijper, Mirjam de Klerk en Inger Plaisier</i>	265
13.1	Inleiding	265
13.2	Organisatie en geboden zorg	266
13.3	Zorgplan en zorgplanbespreking	269
13.4	Onafhankelijke cliëntondersteuning	272
13.5	Het betrekken van mantelzorgers	275
13.6	Het betrekken van vrijwilligers	278
13.7	Kwaliteit van zorg en kwaliteit van leven	281
13.8	Samenvatting en conclusies	284
	Noten	285
	Literatuur	287
14	Op het grensvlak van de wetten <i>Lia van der Ham en Maaike den Draak</i>	289
14.1	Inleiding	289

14.2	Afstemming van de Wmo 2015, Zvw en Wlz	291
14.3	Afstemming met (andere) ondersteuning vanuit het sociaal domein	299
14.4	Samenvatting en conclusies	307
	Noten	310
	Literatuur	310
15	Uitgaven en gebruik formele langdurige zorg en ondersteuning <i>Ab van der Torre</i>	314
15.1	Inleiding	314
15.2	Ontwikkeling van de uitgaven voor langdurige zorg en ondersteuning	320
15.3	Ontwikkeling van het gebruik van langdurige zorg en ondersteuning	336
15.4	Internationale vergelijking	338
15.5	Samenvatting en conclusies	340
	Noten	342
	Literatuur	342
	Summary, conclusions and discussion	344
	Bijlagen (te vinden op www.scp.nl bij dit rapport)	
A	Toegang tot zorg en ondersteuning: rollen, ervaringen en meningen van huisartsen	
B	Tabellen bij hoofdstuk 15	
	Lijst van afkortingen	381
	Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau	383

Voorwoord

De organisatie en financiering van langdurige zorg en ondersteuning zijn per 1 januari 2015 ingrijpend veranderd. Mensen met een beperking kunnen nu hulp krijgen vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015, de Wet langdurige zorg of de Zorgverzekeringswet. Symbool staan onder meer de gesprekken ‘aan de keukentafel’ om te bespreken welke professionele zorg en ondersteuning nodig zijn en wat mensen zelf in hun eigen sociaal netwerk kunnen regelen aan informele hulp. De zorg is meer lokaal georganiseerd en met een andere rolverdeling tussen zorgprofessionals, mantelzorgers, zorginstellingen, zorgverzekeraars en overheden. Met als doel meer redzaamheid en participatie in de samenleving voor mensen die daar hulp bij nodig hebben. Voor mensen die zijn aangewezen op zorg in een instelling wordt gestreefd naar meer eigen regie over hun dagelijks leven, binnen de mogelijkheden die zij hebben.

Dergelijke grote veranderingen brengen altijd kansen, maar ook onzekerheden met zich mee. Niet iedereen is of kan redzaam zijn en niet voor iedereen is langer thuis wonen de ultieme oplossing. Het gaat dus enerzijds over goede kwaliteit van toegankelijke zorg en ondersteuning, maar anderzijds ook om de vraag of de kwaliteit van leven daarmee wordt bevorderd. Of mensen (weer) mee kunnen doen in de samenleving. Het ‘maatwerk’ dat daarvoor nodig is klinkt veelbelovend als het tot meer regie over je zorg en leven leidt, maar leidt tot onzekerheid als hulpverlening wegvalt waar mensen op konden rekenen.

Het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) heeft deze Hervorming Langdurige Zorg daarom geëvalueerd, op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Daarin hebben we de ervaringen met de veranderingen in kaart gebracht, met de nadruk op ervaringen van zorgvragers, mantelzorgers en professionals. In dit evaluatierapport baseren we ons op eerder verschenen deelonderzoeken over onder meer de gemeentelijke Wmo-ondersteuning, de wijkverpleging, de praktijk in Wlz-instellingen en de betekenis van informele hulp. Uiteraard werd daarnaast secundaire literatuur bestudeerd om de veranderingen en ervaringen zo goed mogelijk in beeld te krijgen.

De deelonderzoeken in het kader van deze landelijke evaluatie zijn uitgevoerd door het SCP zelf en door het NIVEL, BMC, KPMG, Vilans, Tranzo, Movisie en Stimulansz. Op deze plaats wil ik alle respondenten die aan de deelonderzoeken hebben meegedaan van harte bedanken voor hun deelname.

De evaluatie is begeleid door een externe commissie van deskundigen, onder leiding van prof. dr. Louise Gunning-Schepers. De leden waren prof. dr. Caroline Baan, prof. dr. Werner Brouwer, Angelique van Dam, prof. dr. Petri Embregts, Irma Harmelink MBA-H, drs. Ineke Smidt en drs. Rieta van Staalduine. Ik dank hen hartelijk voor hun constructieve bijdrage aan de totstandkoming van dit rapport.

De langdurige zorg en ondersteuning raakt veel, vaak kwetsbare mensen. Het scp hoopt met deze onafhankelijke en wetenschappelijk onderbouwde evaluatie een bijdrage te leveren aan weloverwogen overheidsbeleid op dit belangrijke terrein.

Prof. dr. Kim Puffers

Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting, conclusies en beschouwing

S.1 Inleiding

Ongeveer een derde deel van de zelfstandig wonende volwassenen in Nederland heeft een beperking (peiljaar 2015). Ruim een derde van de 16-plussers geeft mantelzorg of doet vrijwilligerswerk in de zorg of ondersteuning. De Hervorming Langdurige Zorg (hierna: HLZ) met ingang van 1 januari 2015, waarvan dit rapport een tussenevaluatie geeft, raakt dan ook een groot deel van de bevolking. Uit opinieonderzoek blijkt dat de langdurige zorg veel mensen bezighoudt.¹

Bestuurders en beleidsmakers maken zich ongerust over de snelle stijging van de overheidsuitgaven aan de langdurige zorg en over de kwaliteit van de zorg en ondersteuning. Dit was al geruime tijd voor de HLZ het geval. Eerst leidde dit tot de invoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning met ingang van 1 januari 2007. Maatregelen om de kostenstijging een halt toe te roepen door de toegang tot intramurale zorg te beperken, dateren van de jaren 2013 en daarna. Met ingang van 1 januari 2015 werd de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) afgeschaft en trad een nieuw stelsel van wetten in werking. In dit evaluatieonderzoek kijken we naar de voorlopige resultaten van deze hervorming. De gevolgen van eerder getroffen maatregelen werken daarin door.

S.2 De evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg (HLZ)

Door de HLZ zijn de maatschappelijke ondersteuning en de langdurige zorg sinds 1 januari 2015 anders georganiseerd dan voorheen. Het betreft zorg en maatschappelijke ondersteuning voor mensen met lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke en/of psychische beperkingen of met psychosociale problemen. De HLZ omvat de ondersteuning op grond van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015), wijkverpleging op grond van de Zorgverzekeringswet (Zvw) en langdurige zorg onder de Wet langdurige zorg (Wlz).² Voorbeelden zijn dagbesteding, hulp bij het huishouden, verpleging en verzorging thuis, en verblijf in een verpleeghuis of daklozenopvang. Hoewel delen van de Jeugdwet soms ook tot de HLZ worden gerekend, blijft die in deze evaluatie buiten beschouwing.

De HLZ heeft de volgende doelen op het niveau van het stelsel:

- betere kwaliteit van ondersteuning en zorg;³
- grotere betrokkenheid in de samenleving (meer voor elkaar zorgen);
- financiële houdbaarheid van de langdurige zorg en ondersteuning.

Daarnaast zijn er doelen voor mensen met behoefte aan zorg of ondersteuning:

- meer participatie / meer gelijke deelname aan de maatschappij;
- meer eigen regie;
- meer zelfredzaamheid / meer zelfstandigheid;

- langer / zo lang mogelijk zelfstandig wonen;
- minder eenzaamheid;
- meer kwaliteit van leven.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (scp) gevraagd het hervormde stelsel van langdurige zorg te evalueren, met inbegrip van de wettelijk verplichte evaluaties van de Wmo 2015 en de Wlz. Deze evaluatie betreft de ontwikkelingen in de periode 2015 tot en met 2017: de eerste jaren na de stelselwijziging.

De evaluatie van de HLZ heeft twee centrale vragen:

- A In hoeverre worden de doelen van de Hervorming Langdurige Zorg en de betreffende wetten en maatregelen behaald, voor (potentiële) gebruikers en voor het wettelijk systeem?
- B In hoeverre houdt het doelbereik van de Hervorming Langdurige Zorg verband met de uitvoering van de betreffende wetten en maatregelen en met de vrijwillige inzet van burgers? Welke andere factoren spelen een rol? Zijn er (on)gewenste neveneffecten?

Omdat deze evaluatie de eerste jaren na invoering van het nieuwe stelsel beslaat, is het nog te vroeg om hierop een definitief antwoord te geven. Onze conclusie richt zich daarom op de vraag of we beweging zien in de richting die de wetgever voor ogen had.

De centrale vragen zijn verder uitgewerkt in onderzoeksvragen over de doelen en over de uitvoeringspraktijk (zie § 5.3 en § 5.4). Om deze te beantwoorden, heeft het scp diverse deelonderzoeken uitgevoerd en laten uitvoeren door derden: het NIVEL, BMC, KPMG, Vilans, Tranzo, Movisie en Stimulansz. Daarin zijn diverse methoden toegepast, namelijk literatuuronderzoek, kwantitatief vragenlijstonderzoek (digitaal en schriftelijk), gestructureerde face-to-face-interviews (kwantitatief), semigestructureerde face-to-face-interviews (kwalitatief), focusgroepen (face to face en digitaal), analyse van jurisprudentie en analyse van registratiegegevens. Daarbij is een scala aan respondenten aan het woord gekomen:

- (potentiële) cliënten van de gemeente (Wmo 2015), de wijkverpleging (Zvw) en instellingen in de verpleging en verzorging (v&v), gehandicaptenzorg (GHZ) en geestelijke gezondheidszorg (ggz) (Wlz);
- mantelzorgers en vrijwilligers;
- betrokkenen bij burgerinitiatieven;
- (andere) informele en formele vertegenwoordigers van (potentiële) cliënten bij inspraak in het gemeentelijk Wmo-beleid;
- onafhankelijke cliëntondersteuners en ondersteuners van mantelzorgers en vrijwilligers;
- professionals in de zorg en ondersteuning: (wijk)verpleegkundigen, verzorgenden, huisartsen, praktijkondersteuners van huisartsen;

- managers van instellingen in de verpleging en verzorging, gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg;
- bestuurders en medewerkers van gemeenten (wethouders, beleidsambtenaren, Wmo-consulenten en gespreksvoerders die het gemeentelijk onderzoek doen na een melding op grond van de Wmo 2015);
- medewerkers van het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ), van zorgkantoren en van zorgverzekeraars.

De empirische gegevens betreffen de periode eind 2015 tot najaar 2017, met de nadruk op 2016 en 2017. De informatie over de toegang tot en resultaten van de maatschappelijke ondersteuning die gemeenten bieden aan mensen die zich bij hen melden voor ondersteuning vanuit de Wmo 2015 gaat over de situatie eind 2015 respectievelijk de eerste helft van 2016. Deze Wmo-melders en hun mantelzorgers werden bevraagd in de periode maart tot oktober 2016, de gespreksvoerders van gemeenten van mei tot december 2016.

De dataverzameling over onafhankelijke cliëntondersteuning en de toegang tot zorg vanuit de Wlz kreeg zijn beslag in de maanden juni en juli 2016, respectievelijk april tot november 2016. De gegevens over de praktijk in Wlz-instellingen zijn verzameld in de loop van 2016. Het onderzoek onder professionals in en gebruikers van de wijkverpleging (cliënten en mantelzorgers) vond eind 2016 en begin 2017 plaats. De lokale uitvoering van en de beleidsparticipatie in de Wmo 2015 zijn eind 2016 en begin 2017, respectievelijk tussen februari en oktober 2017 onderzocht. In de tweede helft van 2017 is onderzoek gedaan onder praktijkondersteuners van huisartsen (POH's) en onder huisartsen zelf. Het onderzoek naar de jurisprudentie liep door tot begin 2018.

Over de meeste deelonderzoeken zijn losse deelrapporten verschenen (zie hoofdstuk 1 voor een overzicht). Deze bevatten een nadere uitwerking van de onderzoeksvragen en een uitgebreide methodologische verantwoording (zie voor alle publicaties www.scp.nl).

Dit evaluatieonderzoek is begeleid door een externe begeleidingscommissie waaraan zowel mensen uit de praktijk als uit de wetenschap hebben deelgenomen.⁴ Een eerdere versie van dit hoofdstuk 'Samenvatting, conclusies en beschouwing' is ook besproken met een aanvullende groep deskundigen uit het veld.⁵

Reikwijdte

In deze evaluatie geven we een tussenstand van een praktijk die volop in ontwikkeling is en waarvoor de wetgever geen meetbare ijkpunten heeft gegeven. Idealiter wordt bij een evaluatie een vergelijking gemaakt tussen de oude en de nieuwe situatie (voor- en nameting), en worden mensen vergeleken die wel en niet een bepaalde wijziging hebben meegemaakt (experimentele groep en controlegroep). Van een controlegroep is bij landelijke wetgeving echter geen sprake. Ook zijn er in dit geval weinig nulmetingen. Om toch enigszins te kunnen vergelijken, hebben we soms mensen gevraagd naar hun situatie

voor en na 1 januari 2015. In veel gevallen hebben we de vergelijking tussen de situatie voor en na 1 januari 2015 moeten loslaten.

Centraal in deze evaluatie staan de ervaringen van (potentiële) cliënten, mantelzorgers en professionals die direct betrokken zijn bij de toegang tot en de uitvoeringspraktijk in de langdurige zorg en ondersteuning. Toch komen niet alle betrokkenen aan bod. Zo biedt dit onderzoek geen beeld van mensen die wel behoefte hebben – naar eigen zeggen of volgens zorgverleners – aan (intramurale) zorg of ondersteuning, maar die om uiteenlopende redenen niet krijgen. Deze mensen zijn moeilijk te traceren. Daarnaast missen we mensen die vanwege de aard en/of ernst van hun beperkingen niet kunnen meedoen aan onderzoek. Ook waren er te weinig cliënten met een migratieachtergrond in de deelonderzoeken om uitspraken over deze groep te kunnen doen. Vanwege het ontbreken van landelijke registraties kon niet altijd worden vastgesteld of een deelonderzoek representatief is.

Als gevolg van de nadruk die we op het perspectief van zorgvragers, cliënten, mantelzorgers en professionals leggen, blijft een aantal aspecten in dit evaluatieonderzoek grotendeels buiten beschouwing. Dit betreft onder meer de wijze waarop de langdurige zorg en ondersteuning worden bekostigd (de omvang van budgetten en de wijze waarop de bekostiging is georganiseerd), inkoopprocessen, arbeidsmarkteffecten, administratieve lasten en het functioneren van het persoonsgebonden budget.

In dit samenvattende en concluderende hoofdstuk beperken we ons tot de hoofdlijnen van ons onderzoek. Voor meer onderbouwing van onze bevindingen verwijzen we naar de hoofdtekst van dit rapport en de deelrapporten. Hierna gaan we eerst in op de uitvoeringspraktijk en daarna op de mate waarin de doelen in de eerste jaren van de HLZ zijn bereikt.

S.3 De uitvoeringspraktijk van de HLZ

In deze paragraaf gaan we eerst in op de toegang tot formele langdurige zorg en ondersteuning (§ S.3.1) en daarna op de ervaringen met formele en informele hulp (§ S.3.2). In beide delen behandelen we achtereenvolgens de maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015), de wijkverpleging vanuit de Zvw en de zorg vanuit de Wlz. In paragraaf S.3.1.3 komt de jurisprudentie over de toegang tot de Wmo 2015 aan bod.

S.3.1 Toegang tot zorg en ondersteuning

Kunnen en komen mensen met een behoefte aan ondersteuning terecht bij hun gemeente?⁶ En kunnen en komen mensen die verpleging en verzorging nodig hebben terecht bij de wijkverpleging? Hoe gaan deze met de hulpvraag om en hoe ervaren alle betrokkenen dit?

S.3.1.1 Toegang tot maatschappelijke ondersteuning en wijkverpleging

Sociale (wijk)teams in ruime meerderheid gemeenten

Gemeenten krijgen in de Wmo 2015 de opdracht om de toegang tot de maatschappelijke ondersteuning integraal in te richten. Veel gemeenten hebben daaraan gehoor gegeven door sociale (wijk)teams op te zetten (acht op de tien gemeenten). Het meest voorkomende type is het brede, integrale team waarbij mensen met alle ondersteuningsvragen terecht kunnen. Deze teams, die bestaan uit leden met verschillende expertises, bieden eerstelijns ondersteuning en informatie en advies, en toegang tot maatwerkvoorzieningen zoals hulp bij het huishouden, een rolstoel of individuele begeleiding. Bij complexe hulpvragen raadplegen zij specialisten, of verwijzen mensen door naar tweedelijnszorg. In sommige gemeenten maken ook wijkverpleegkundigen deel uit van een sociaal (wijk)team.

Wmo 2015 en wijkverpleging zijn redelijk tot goed bekend

Van de mensen met een lichamelijke beperking zijn zeven op de tien op de hoogte van het bestaan van het Wmo-loket of sociaal (wijk)team, van naasten van mensen met een verstandelijke beperking zijn dat er zes op de tien en van de mensen met aanhoudende en ernstige psychische problematiek vier op de tien.

De bekendheid met de wijkverpleging is groter: negen van de tien mensen met een chronische ziekte of beperking weten van het bestaan ervan. Zorgelijk is het feit dat lageropgeleiden er minder bekend mee zijn dan anderen, terwijl zij er wel het vaakst behoefte aan hebben.

Weg naar ondersteuning voor sommigen moeilijk vindbaar

Het is niet bekend hoeveel mensen zorg of ondersteuning nodig hebben – naar eigen zeggen of volgens zorgverleners –, maar deze niet gebruiken. Desgevraagd gaf 3% van de zelfstandig wonende volwassen Nederlanders in 2015 aan behoefte te hebben aan zorg en ondersteuning (hulp bij het huishouden, verzorging, verpleging of begeleiding) en deze niet te krijgen. Dit aandeel verschilt niet met dat van 2014. Bij mensen met een matige of ernstige lichamelijke beperking is dit 9%. Zij hebben vooral behoefte aan hulp bij het huishouden. Een behoefte hebben wil niet zeggen dat mensen dan ook daadwerkelijk om ondersteuning hebben gevraagd of ernaar hebben gezocht. Er kunnen allerlei redenen zijn om geen ondersteuning aan te vragen. Ook weten we dat mensen met een lage opleiding, een laag inkomen of met ernstige eenzaamheid relatief weinig gemeentelijke ondersteuning gebruiken. Daarnaast hebben mensen met een aandoening of beperking zoals dementie, een verstandelijke beperking of ernstige psychische problemen vaak regieproblemen en geen of beperkt inzicht in hun ziekte. Dit bemoeilijkt het formuleren en adresseren van een hulpvraag. Volgens verpleegkundigen en verzorgenden is de wijkverpleging over het algemeen goed toegankelijk, maar is goede toegang voor mensen met een migratieachtergrond en mensen met psychische problematiek niet vanzelfsprekend.

Van de mensen die zich bij de gemeente hebben gemeld voor Wmo-ondersteuning, gaf begin 2016 een kwart aan dat ze hiermee veel moeite hadden. De weg niet kunnen vinden,

het systeem te ingewikkeld vinden, niet in aanmerking denken te komen, de eigen bijdragen als hoog inschatten en de aanvraagprocedure te lang vinden duren, zijn belangrijke redenen om geen ondersteuning te gebruiken.

Niet alleen cliënten vinden het lastig om de juiste routes naar ondersteuning en zorg te vinden, ook professionals zijn die mening toegedaan. Zo zeggen huisartsen, praktijkondersteuners van huisartsen en onafhankelijk cliëntondersteuners dat het hun vaak veel tijd kost om de juiste instanties en de juiste personen te vinden. Ook voor eerstelijnsverblijf (ELV) melden huisartsen en praktijkondersteuners dat ze vaak lang moeten rondbellen om een beschikbaar bed te vinden.

Er kan ook sprake zijn van niet-gebruik van formele ondersteuning of zorg omdat een aanvraag hiervoor (gedeeltelijk) is afgewezen. 1,5 op de tien geregistreerde Wmo-melders in ons onderzoek kregen begin 2016 geen maatwerkvoorziening (hun aanvraag werd afgewezen of ze dienden geen aanvraag in). Slechts een op de vijftientig Wmo-melders werd verwezen naar algemene voorzieningen (zie verder § 5.3.2.1). Met betrekking tot maatschappelijke opvang en beschermd wonen lijkt er, afgaand op signalen uit verschillende rapporten, vooral in de nachtopvang een capaciteitsprobleem te bestaan. De toegang tot deze vorm van opvang is nog niet voldoende gewaarborgd. Ook zijn er signalen dat de uitstroom uit verblijfsplekken stukt door financiële problemen van cliënten en (vooral in grote steden) een tekort aan goedkope huurwoningen.

Kortom, de toegang tot ondersteuning en zorg thuis is niet voor alle mensen met een hulpvraag goed vindbaar, soms ook niet voor professionals.

Meldingen voor de Wmo 2015 vaak centraal en voor wijkverpleging decentraal

Vrijwel alle meldingen voor Wmo-ondersteuning komen binnen via een centraal Wmo-loket of klantcontactcentrum. Sociale (wijk)teams worden door de geënquêteerde gemeenten met een of meer van deze teams als belangrijk aanspreekpunt voor melders gezien, ook al worden de meldingen zelf daar meestal niet gedaan. In ongeveer vier op de tien van de ondervraagde gemeenten gaan leden van deze wijkteams proactief op zoek naar mensen met (multi)problematiek. Dit duidt erop dat deze vorm van outreachend werken, anders dan verwacht, nog geen gemeengoed is geworden. Ook komen sociale (wijk)teams nog onvoldoende toe aan preventief werken en vroegsignalering.

Veel gemeenten zijn bezig hun dienstverlening (verder) te digitaliseren, maar slechts een klein deel van de melders in dit onderzoek deed zijn melding digitaal. Dit kan erop duiden dat digitaal contact niet goed aansluit bij de Wmo-doelgroep. Het meest gebruikte medium bij het eerste contact is de telefoon. Het gemeentelijk onderzoek naar de ondersteuningsbehoefte vindt meestal plaats tijdens een huisbezoek.

Mensen die wijkverpleging nodig hebben (of hun mantelzorgers) nemen vaak zelf contact op met de zorgaanbieder. Ook komt het contact tot stand via zorgaanbieders zoals huisartsen of via het ziekenhuis. Het sociale (wijk)team of de gemeente speelt hierin een minder grote rol.

Onafhankelijke cliëntondersteuning weinig bekend en weinig gebruikt

Onafhankelijke cliëntondersteuning, zoals informatie en advies voor cliënten, is een recht en wordt in de praktijk geboden door een derde partij die geen belangen heeft bij de financierder (gemeente of het zorgkantoor) of bij de zorgaanbieder.

Gemeenten zijn dan ook verplicht om mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben kosteloos onafhankelijke cliëntondersteuning te bieden. Veel mensen (acht op de tien Wmo-melders en ongeveer twee derde van de naasten van iemand met een verstandelijke beperking) zijn echter niet op de hoogte van deze mogelijkheid. Ongeveer een op de tien Wmo-melders gebruikte deze vorm van ondersteuning. Zij waarderen deze ondersteuning positief. Wel zijn er signalen dat cliëntondersteuners niet altijd onafhankelijk zijn (bv. als ze ook deel uitmaken van een sociaal wijkteam).

Cliënten zijn meestal tevreden over toegangsgesprekken; soms wordt kennis van bepaalde beperkingen gemist

De meeste cliënten (zowel Wmo-melders als cliënten van wijkverpleging) zijn tevreden over het gesprek in het kader van het gemeentelijk onderzoek respectievelijk de indicatie door de wijkverpleegkundige. Ook professionals (Wmo-gespreksvoerders en wijkverpleegkundigen) zijn hierover tevreden. Toch zegt ongeveer een kwart van de gespreksvoerders dat hun kennis van melders met een psychische aandoening, met psychogeriatrische problemen (waaronder dementie) en melders met multiprobleemsituaties, zoals daklozen en ernstig verslaafden, onvoldoende is. Ongeveer een kwart van de Wmo-melders is ontevreden over de deskundigheid van degenen met wie het gesprek plaatsvond. Ook vinden gespreksvoerders het soms moeilijk om 'de vraag achter de vraag' helder te krijgen en om bij het zoeken naar een oplossing rekening te houden met (potentiële) mantelzorgers en met de financiële situatie van melders. Over het algemeen voldoet het gemeentelijk onderzoek naar aanleiding van een Wmo-melding aan de procedurele eisen die de wetgever daaraan heeft gesteld.

Wijkverpleegkundigen zijn van mening dat zij doelgerichter kunnen indiceren dan medewerkers van het ciz voorheen deden, ook omdat zij vaker bij cliënten thuis komen.

5.3.1.2 Toegang tot Wlz-zorg

Kunnen en komen mensen met een blijvende, zware zorgbehoefte terecht bij het ciz en het zorgkantoor? Hoe gaan deze met de zorgvraag om en hoe ervaren alle betrokkenen dit?

Het deel dat onbedoeld niet bij de Wlz terecht komt, is onbekend

In 2017 heeft het ciz 111.035 Wlz-aanvragen ontvangen. Veel mensen weten het ciz dus te vinden. In hoeverre er mensen zijn die blijvend 24 uurszorg in de nabijheid dan wel permanent toezicht nodig hebben, maar niet bij het ciz terechtkomen om zorg aan te vragen, is onbekend. Gegevens zijn alleen beschikbaar over degenen die zich wel melden. Er zijn wel signalen van bijvoorbeeld huisartsen, hun praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen alsook van medewerkers van spoedeisende hulp-afdelingen van ziekenhuizen dat de zorgvraag van thuiswonende cliënten voor een deel van de groep veel complexer is geworden

en meer tijd kost. Het is niet bekend in welke omvang en ernst dit voorkomt en of een deel van deze mensen misschien een beroep op de Wlz zou kunnen doen. Een aanzienlijk deel van degenen op de Wlz-wachlijst, onder wie veel 'niet-actief wachtenden' en hun mantelzorgers, zegt dat het thuis eigenlijk niet meer gaat. Dit is een inschatting die mensen zelf maken. Enkele motieven die aanvragers van Wlz-zorg noemen voor hun aanvraag zijn: 'behoefte aan meer professionele zorg', 'partner is al heel zwaar belast en kan niet meer zorg geven' en 'verslechtering van de gezondheid'. Of er in al deze gevallen sprake is van een (te) laat beroep op Wlz-zorg is niet te zeggen.

Groepen die niet of moeilijk toegang krijgen tot de Wlz

Ongeveer 13% van de aanvragers van Wlz-zorg – indieners van een eerste aanvraag – over wie een besluit is genomen, heeft in de periode 2015 tot en met januari 2017 een afwijzing gekregen. Onder hen bevinden zich vier groepen die volgens toegangsmedewerkers van het ciz niet of moeilijk toegang tot de Wlz krijgen, omdat ze niet aan de toegangscriteria voldoen, terwijl ze soms ook niet thuis kunnen blijven wonen: kwetsbare ouderen met beperkingen die cognitief geen beperkingen hebben, kinderen, jongeren met een (licht) verstandelijke beperking, volwassenen die intensieve zorg behoeven maar wel in staat zijn zelf zorg te regisseren, en mensen met psychische aandoeningen. Het is niet bekend in hoeverre zij zich (toch) voldoende kunnen redden, eventueel met informele of particuliere hulp, ondersteuning vanuit de gemeente en/of zorg van de wijkverpleging.

Uit een studie naar de toegang tot de Wlz blijkt dat een aantal groepen vaker wordt afgewezen dan andere. Het gaat dan onder meer om kinderen, mensen met een licht verstandelijke beperking en mensen met een lichamelijke beperking die cognitief goed functioneren. Het percentage dat een afwijzing krijgt, varieert naar leeftijdsgroep. Degenen met een negatieve indicatie zijn naar eigen zeggen vaker door hun gemeente – die ook niet altijd weet wanneer iemand in aanmerking komt voor Wlz-zorg – geadviseerd om een indicatie aan te vragen en missen vaker informatie over de criteria voor Wlz-zorg dan degenen met een positieve indicatie. Ook vinden ze het aanvragen vaker heel moeilijk.

Informatie over de Wlz is voor veel cliënten niet begrijpelijk of vindbaar

De onderzochte aanvragers van Wlz-zorg beoordelen de duidelijkheid, vindbaarheid en volledigheid van de beschikbare informatie verschillend. Ongeveer een derde deel is positief, een groot deel is neutraal en een vierde tot een vijfde deel vindt de informatie moeilijk te vinden, onduidelijk en/of onvolledig. Het merendeel krijgt informatie over de Wlz en hoe een aanvraag te doen van zorgverleners of van partner/familie/vrienden. Andere bronnen zoals het ciz en internet/krant/radio/televisie worden door een klein deel genoemd. Volgens de professionals in de toegang (medewerkers van ciz en zorgkantoren) missen aanvragers informatie, zoals over de financiële gevolgen van een keuze, het bestaan van onafhankelijke cliëntondersteuning en de inhoud van een indicatie (zorgprofiel). Ze wijzen erop dat veel informatie alleen online beschikbaar is en daardoor voor sommige groepen, die geen of weinig toegang tot internet hebben (zoals ouderen en mensen met een (licht) verstandelijke beperking) moeilijk of niet te vinden is. Zij constateren dat de toegang tot de

langdurig intensieve zorg complex is, niet alleen voor potentiële gebruikers, maar ook voor andere stakeholders zoals gemeenten en zorgverzekeraars. In de praktijk blijken cliënten hulp te krijgen bij het indienen van een aanvraag bij het ciz van bijvoorbeeld een transferverpleegkundige in het ziekenhuis, een zorgaanbieder of een wijkverpleegkundige. Onbekend is in welke omvang dat gebeurt. Huisartsen spelen vaak geen rol bij het indienen van een aanvraag. Wel worden ze af en toe door het ciz om advies of informatie gevraagd met betrekking tot de indicatiestelling.

Zorgvragers zijn overwegend tevreden over het persoonlijk contact met het ciz en zorgkantoor; professionals hebben gemengde ervaringen met de toegangsprocedure

Het merendeel van de aanvragers van een Wlz-indicatie was (heel) tevreden over de tijd die ciz-medewerkers voor hen uittrokken om hun aanvraag te bespreken. Hetzelfde geldt voor de manier waarop het gesprek door het ciz werd gevoerd. De meeste zorgvragers zijn niet bekend met de mogelijkheid van onafhankelijke cliëntondersteuning. Slechts een klein deel van de zorgvragers (circa 10%) zegt door een cliëntondersteuner geadviseerd of geïnformeerd te zijn over het aanvragen van langdurige zorg.

Het merendeel van de onderzochte zorgvragers wist al tijdens het aanvraagproces dat ze zorg in natura wilden en ook van welke zorginstelling ze die wilden ontvangen. De klantadviseur van het zorgkantoor heeft alleen contact met mensen die nog niet weten hoe ze hun zorgindicatie willen invullen (4% van de zorgvragers), met mensen die de zorg geheel of gedeeltelijk thuis willen ontvangen (ruim een op drie zorgvragers) en met mensen die een pgb willen (deze groep overlapt deels met de vorige). Over het algemeen is ruim de helft van degenen die contact hebben gehad met het zorgkantoor daarover tevreden. ciz-medewerkers menen over het algemeen dat de beleidsregels voldoende houvast bieden bij het nemen van indicatiebesluiten. Toch vindt bijna de helft dat de beleidsregels soms (44%) of vaak (4%) onvoldoende houvast bieden. Dat is het geval bij ouderen die weinig cognitieve beperkingen hebben (wel fysieke), voor kinderen, jongeren en jongvolwassenen en voor mensen met zowel psychiatrische problematiek als verstandelijke beperkingen. ciz-medewerkers denken verschillend over hoe duidelijk de afbakening van de wettelijke domeinen is. De meesten (bijna zes op de tien) vonden de afbakening 'soms helder'.

Mensen met psychische problematiek zijn nog onzeker over de opnamegrondslag in de Wlz

Bij het ingaan van de Wlz is besloten om psychiatrische problematiek niet als grondslag voor toelating tot de Wlz-zorg op te nemen. Mensen die geestelijke gezondheidszorg (ggz) nodig hebben, hebben die vanaf 2015 onder de Zvw gekregen. Op 1 januari 2018 zou een besluit worden genomen over toelating van deze groep cliënten tot de Wlz, maar dit besluit is opgeschort. Mensen die momenteel wel ggz-zorg ontvangen en onder de Wlz vallen, zijn toegelaten omdat ze op 31 december 2014 drie jaar of langer vanwege behandeling in een ggz-instelling verbleven. Sindsdien zijn alleen mensen tot de Wlz toegelaten als

ze ook een andere aandoening of beperking hebben, zoals een verstandelijke beperking of dementie.

5.3.1.3 Juridische ontwikkelingen

Wat zijn de juridische ontwikkelingen rond besluiten van de gemeenten op aanvragen voor maatwerkvoorzieningen?

Relatief weinig klachten en bezwaarschriften

Hoewel een kwart van de Wmo-melders in 2016 ontevreden was met de uitkomst die uit het gemeentelijk onderzoek kwam, is het aantal klachten en bezwaarschriften dat werd ingediend relatief klein; de meeste mensen weten niet goed waar men hiervoor terecht kan. Van Wmo-melders die op een aanvraag een afwijzing kregen, diende in 2016 een op de tien een bezwaarschrift in. Op basis van wat beleidscoördinatoren van gemeenten noemden, ging het in 2016 om 1,2 bezwaarschriften per 100 afgegeven beschikkingen (gebaseerd op gegevens van 130 gemeenten). Dat is ongeveer hetzelfde aandeel als in de Wmo-evaluatie 2010-2012. Over 2015 was er wel een piek te zien in het aantal bezwaarschriften: 2,2 per 100 beschikkingen. Dit verschil komt waarschijnlijk doordat 2015 een overgangsjaar was met versoberde herindicaties voor bijvoorbeeld hulp bij het huishouden.

Richtinggevende jurisprudentie Wmo 2015

In de periode 2015 tot heden zijn er enkele honderden uitspraken gedaan over de Wmo van 2007 en een honderdtal over de Wmo 2015. De meest richtinggevende uitspraken van de Centrale Raad van Beroep (CRvB) gaan over mantelzorg en over hulp bij het huishouden. Bij mantelzorg komt uit de uitspraken dat mantelzorg vrijwillig is en dus niet afgedwongen kan worden. Omdat mantelzorg per definitie 'om niet' is, kan in een situatie dat een potentiële mantelzorger weigert zonder vergoeding uit een persoonsgebonden budget (pgb) de hulp te verlenen niet worden gesproken van mantelzorg. De gemeente heeft dan niet meer de mogelijkheid om het pgb stop te zetten vanwege de aanwezigheid van mantelzorg. Van ontvangers van een pgb kan worden verwacht dat met inzet van het pgb bepaalde resultaten worden bereikt.

Over gebruikelijke hulp is geoordeeld dat gemeenten goed moeten onderbouwen welke hulp van huisgenoten ze 'gebruikelijk' vinden.

Over hulp bij het huishouden is een reeks uitspraken gedaan waaruit het volgende kan worden geconcludeerd:

- Noch in de tekst van de Wmo 2015, noch in de parlementaire behandeling is enige aanwijzing te vinden dat hulp bij het huishouden niet meer onder de reikwijdte van de Wmo 2015 zou vallen.
- Hulp bij het huishouden mag in de vorm van een algemene voorziening worden verstrekt, mits aan een aantal voorwaarden wordt voldaan. Zo moeten de kosten daarvan in de gemeentelijke verordening staan, moet de gemeente contracten hebben met de aanbieders van algemene voorzieningen, moet de gemeente onderzoeken of de alge-

mene voorziening tot het gewenste resultaat leidt en of de algemene voorziening voor de betrokkene financieel passend is.

- Nieuwe normen om het aantal uren hulp te bepalen zijn toegestaan, maar moeten met objectief onderzoek onderbouwd zijn. Bovendien moet duidelijk zijn dat met de uit de normen voortvloeiende tijd het te bereiken resultaat voor de cliënten kan worden behaald.
- Het toekennen van ondersteuning in resultaatgebieden (bv. een schoon en leefbaar huis), door gemeenten ook wel resultaatgericht indiceren genoemd, moet gebaseerd zijn op een duidelijke en objectief vastgestelde maatstaf.

In het kader van de Wlz en de Zvw worden ook oordelen gegeven door niet-rechterlijke instanties, zoals het Zorginstituut Nederland en de Geschillencommissie zorgverzekering. In aanvulling op de jurisprudentie over de Wmo 2015 hebben we ook naar deze oordelen gekeken. De belangrijkste resultaten van die analyse zijn opgenomen in de hoofdstukken 7 en 8 van dit rapport.

S.3.2 Ervaringen met formele en informele hulp

Welke hulp krijgen mensen met een hulpvraag en hoe ervaren alle betrokkenen deze hulp? Is er sprake van voldoende afstemming tussen alle betrokkenen? Sluit de beschikbare hulp aan op de behoeften van zowel cliënten als mantelzorgers?

S.3.2.1 Ervaringen met maatschappelijke ondersteuning

De meeste mensen die zich melden voor maatschappelijke ondersteuning ontvangen een maatwerkvoorziening

Het gemeentelijk aanbod is divers en bestaat uit algemene voorzieningen die men zonder gemeentelijk onderzoek kan gebruiken, en maatwerkvoorzieningen, die alleen na zo'n onderzoek kunnen worden verstrekt. Van degenen in onze studie die zich eind 2015 voor ondersteuning bij hun gemeente meldden, ontvingen ruim acht op de tien alleen een maatwerkvoorziening als uitkomst van het gemeentelijk onderzoek. Ongeveer een op de tien melders had als uitkomst de suggestie voor het zelf kopen van ondersteuning of het vragen van (meer) hulp aan familie, vrienden of vrijwilligers. Krap een tiende kreeg een combinatie van een maatwerkvoorziening en een dergelijke suggestie. Een verwijzing naar algemene voorzieningen, of naar verpleging of verzorging, kwam aanzienlijk minder vaak voor (beide ongeveer een op de vijftwintig).

Het aantal unieke gebruikers van Wmo-maatwerkvoorzieningen bedroeg in 2016 naar schatting ruim 1 miljoen mensen. In dat jaar waren er 700.000 gebruikers van woon- en vervoersvoorzieningen en hulpmiddelen, ruim 400.000 van huishoudelijke hulp en ongeveer 250.000 van begeleiding, dagbesteding en overige individuele en groepsgerichte ondersteuning, en ongeveer 35.000 van verblijf en opvang. Huishoudelijke hulp en hulpmiddelen en diensten worden vooral door ouderen gebruikt. Wmo-clieënten kunnen

gebruikmaken van meerdere Wmo-maatwerkvoorzieningen en daarnaast (of alleen) van algemene Wmo-voorzieningen.

Of er een verschuiving plaatsvindt in het gebruik van zwaardere (individuele, specialistische) naar lichtere (algemene of collectieve) vormen van ondersteuning is moeilijk te zeggen. Een meerderheid van de geënquêteerde gemeentelijke beleidsmedewerkers signaleert dat meer lichtere voorzieningen worden gebruikt dan voor de HLZ. Het gebruik van zwaardere voorzieningen neemt echter niet op grote schaal af.

Het totaal aantal cliënten van de maatschappelijke opvang in 2016 wordt geschat op ten minste 60.000 cliënten en dat aantal lijkt de laatste jaren stabiel. Het is niet duidelijk hoeveel van hen een verblijfspark hebben of alleen ambulante hulp krijgen. Het aantal cliënten van beschermd wonen neemt sinds 2013 in lichte mate af, maar het aandeel cliënten met een relatief zware indicatie is gegroeid.

Er is niet altijd coördinatie tussen zorgverleners onderling en soms zijn er afstemmingsproblemen

Van de Wmo-melders die meerdere hulp- of zorgverleners hebben (soms uit verschillende wetten), zegt ongeveer een op de twaalf aan dat er soms of regelmatig sprake was van afstemmingsproblemen tussen hulp-/zorgverleners. Meestal wordt de hulp wel gecoördineerd, maar in een derde van de gevallen niet. Als er wel coördinatie is, dan komt die meestal van de melder zelf of van zijn/haar mantelzorgers, maar zelden van de gemeente. Dit beeld vindt weerklank in de inschatting die de gespreksvoerders maken.

Het belang van goede afstemming en het aanwijzen van een coördinator of regisseur wordt onderstreept door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) en de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS). Dit is des te meer van belang bij zelfstandig wonende mensen met meervoudige, complexe zorgbehoeften die niet zelf de regie kunnen voeren.

Een derde van de cliënten van de maatschappelijke opvang is van mening dat de hulp niet goed op elkaar is afgestemd. Onbekend is of en in hoeverre cliënten van beschermd wonen voldoende afstemming ervaren in het aanbod aan ondersteuning op meerdere leefgebieden.

Twee op de drie melders zijn tevreden over de oplossing, mantelzorgers zijn kritischer

Twee derde van de mensen die zich met een ondersteuningsbehoefte bij hun gemeente melden en hierover een gesprek voeren, zijn tevreden over de oplossing die daaruit voortkomt. Zij zijn hierover (heel) tevreden omdat de ondersteuning hun probleem oplost, hen weer zelfstandiger maakt of hun mantelzorgers ontlast. Mantelzorgers zijn kritischer: de helft is (heel) tevreden over de oplossing voor de melder en twee op de tien (heel) ontevreden. Hun onvrede heeft vaak te maken met het aantal toegekende uren hulp voor hun naaste. Andere redenen voor onvrede zijn dat de gespreksvoerder niet goed heeft geluisterd of dat de oplossing onvoldoende maatwerk is.

In veel gevallen wordt niet geïnformeerd naar de belasting van de mantelzorg en wordt niet gesproken over zijn/haar eventuele ondersteuningsbehoefte. In bijna vier op de tien gesprekken komt de belasting van de mantelzorg niet aan bod en in vier à vijf op de tien gesprekken komt hun ondersteuningsbehoefte niet aan bod (bij de rest wel of men wist het niet meer). Een meerderheid van de Wmo-gespreksvoerders van de gemeente vindt dat het bij de meeste melders goed lukt om een passende oplossing te vinden. Gespreksvoerders zijn hierover vaker positief dan melders en mantelzorgers. De meeste melders die naar aanleiding van hun melding een maatwerkvoorziening krijgen, zijn tevreden over de kwaliteit ervan.

Positieve en kritische geluiden over maatschappelijke opvang en beschermd wonen

Ruim twee derde van de mensen in de maatschappelijke opvang is positief over de leefomstandigheden in de opvangvoorziening. Een derde vindt dat ze de hulp niet zo snel krijgen als zij nodig hebben. Een zelfde aandeel vindt dat medewerkers te weinig bespreken of de hulp nog passend is, niet voldoende informatie geven en dat de hulp niet goed op elkaar is afgestemd. Al met al is twee derde van de cliënten positief over het resultaat van de hulp en een derde negatief. Mensen met ernstige psychische aandoeningen, onder wie cliënten van beschermd wonen, zijn in 2016 minder tevreden over de ontvangen hulp dan in 2015. De cliënten die ontevreden zijn over de ondersteuning, wijzen op de negatieve gevolgen voor hun persoonlijk leven. De nadruk op zelfredzaamheid en eigen regie maakt dat ze het gevoel krijgen dat hun hulpvraag 'er niet mag zijn'. Ook het mengen van doelgroepen bij algemene voorzieningen voor dagbesteding pakt niet voor alle cliënten goed uit.

5.3.2.2 Ervaringen met wijkverpleging

Toenemend gebruik wijkverpleging en meer complexe zorgvragen

Mensen kunnen verpleging, persoonlijke verzorging of een combinatie van beide krijgen als een wijkverpleegkundige vindt dat ze hiervoor in aanmerking komen. De wijkverpleegkundige fungeert als spil: hij/zij moet samen met de individuele cliënt en zijn/haar sociale netwerk bepalen welke zorg nodig is. Het aantal uren wijkverpleging onder de Zvw (verpleging en verzorging samen) is tussen 2015 en 2016 met een kleine 2000 uur gestegen. Verplegenden en verzorgenden constateren een toename van de werkdruk sinds de HLZ, door de toename van het aantal zelfstandig wonende cliënten met complexe problematiek. Ook huisartsen en praktijkondersteuners van huisartsen hebben deze ervaring.

Cliënten zijn vaak tevreden over de zorg en de afstemming tussen zorgverleners

De meeste (negen op de tien) cliënten van de wijkverpleging zeggen dat de zorg die ze ontvangen overeenkomt met wat in het indicatiegesprek met hen is afgesproken, bijna een op de tien weet het niet (meer) en een nog kleiner deel rapporteert expliciet dat ze niet de zorg krijgen die met hen is afgesproken. Bijna twee derde vindt dat ze altijd wijkverpleging

krijgen op de momenten dat ze het nodig hebben, een derde dat dit meestal het geval is en een enkeling zegt zelden of nooit zorg te krijgen op de momenten dat het nodig is. De samenwerking van de zorgprofessionals van de wijkverpleging met andere zorgverleners ervaart ruim de helft van de cliënten als goed; 13% beoordeelt deze samenwerking als redelijk en 3% als slecht. Ruim een kwart weet het niet. Zij hebben hier mogelijk weinig zicht op, maar hebben kennelijk ook geen grote knelpunten of lacunes ervaren.

5.3.2.3 Ervaringen met Wlz-zorg thuis

Mensen die in aanmerking komen voor Wlz-zorg, kunnen deze zorg in bepaalde gevallen thuis krijgen. Dit kan dan in de vorm van een Volledig Pakket Thuis (vPT), een persoonsgebonden budget (pgb), of een Modulair Pakket Thuis (mPT).

Een op de vijf Wlz-cliënten ontvangt zorg thuis

Eind 2017 waren er bijna 60.000 mensen die Wlz-zorg thuis gebruikten; zij vormen bijna een vijfde van alle Wlz-cliënten. Vijf op de tien daarvan ontvangen een pgb, drie op de tien gebruiken een mPT en bijna twee op de tien cliënten krijgen een vPT. Vooral GHZ-cliënten maken gebruik van een pgb of een mPT. De thuisleveringsvormen vPT, mPT en pgb worden meestal gekozen omdat men het wonen in de vertrouwde woning en met partner/gezin belangrijk vindt. In een Wlz-thuisituatie wordt bijna altijd (veel) mantelzorg gegeven, in aanvulling op Wlz-zorg.

De kwaliteit van deze zorg zit volgens cliënten en professionals vooral in de combinatie van het zelfstandig zijn en de vrijheid hebben om dingen te bepalen en tegelijkertijd het veilige en rustige gevoel dat hulp nabij is indien nodig.

Soms is er onvoldoende afstemming tussen zorgprofessionals

Vooral bij complexe, meervoudige zorg is afstemming tussen verschillende zorgprofessionals van groot belang voor de kwaliteit van de (Wlz-)zorg thuis (zie § 5.3.2.1). In de huidige situatie is de coördinatie- of regiefunctie onvoldoende en niet altijd goed belegd. Ook zijn er problemen met het gezamenlijk gebruik van een zorgdossier.

Wlz-zorg thuis is niet in alle gevallen mogelijk

Er zijn zowel positieve als negatieve ervaringen met de Wlz-zorg thuis. Cliënten die thuis zorg krijgen, zijn positief over het feit dat ze meer zelf dingen kunnen bepalen dan wanneer ze in een zorginstelling wonen. Wlz-zorg thuis leent zich minder goed voor bepaalde groepen zoals alleenwonende cliënten met dementie, omdat 24 uur nabijheid van zorg en permanent toezicht niet altijd kunnen worden gegarandeerd. Dan kunnen onveilige situaties ontstaan.

Er zijn signalen dat de overgang van de zorg en ondersteuning op basis van de Wmo 2015 en de Zvw naar de Wlz-zorg soms als ongunstig wordt ervaren door cliënten die thuis Wlz-zorg krijgen. Deze zogeheten 'zorgval' doet zich voor wanneer de zorg die een Wlz-geïndiceerde cliënt ontvangt wat betreft volume minder is (dit heeft te maken met de doel-

matigheidseis: Wlz-zorg thuis is gemaximeerd tot de hoeveelheid zorg die men in een instelling zou ontvangen), terwijl men daarvoor meer eigen bijdrage moet betalen (voor de wijkverpleging vanuit de Zvw betaalt men geen eigen bijdrage, voor de Wlz-zorg wel). Voor bepaalde groepen, zoals palliatief terminale cliënten, mogen de maximaal toelaatbare kosten worden verhoogd met 25%. Door deze situatie kunnen ook Wlz-clieënten die langdurig op de wachtlijst staan voor zorg in een instelling te maken krijgen met minder zorg en ondersteuning dan in de oude situatie, terwijl de oude situatie aanleiding gaf om een Wlz-indicatie aan te vragen.

5.3.2.4 Ervaringen met Wlz-zorg in een instelling

Hoe geven instellingen in de verpleging en verzorging, gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg vorm aan ten eerste meer uitgebreide cliëntondersteuning, ten tweede de zorgplanbesprekingen nieuwe stijl en ten derde de inzet van informele hulp? En hoe ervaren cliënten, hun sociale netwerk, vrijwilligers en professionals dit?

Zorgplanbespreking is een gangbare praktijk

Met de invoering van de Wlz zijn de eisen aan de zorgplanbespreking aangescherpt. Zo moet het zorgplan binnen zes weken na aanvang van de zorgverlening worden besproken en daarna minimaal twee keer per jaar. Ook dient de cliënt betrokken te zijn bij de bespreking van het persoonlijk zorgplan en schrijft de Wlz voor welke onderwerpen besproken moeten worden. Het doel van een zorgplanbespreking is om cliënten meer zeggenschap over hun eigen leven te geven.

Zorgaanbieders in de sectoren v&v, GHZ en ggz hebben meer dan voorheen oog voor de zorgplanbesprekingen, wat een al langer lopende ontwikkeling is. De cliënt en het sociaal netwerk worden waar mogelijk bij de zorgplanbespreking betrokken. Cliënten zien de zorgplanbespreking voornamelijk als een moment waarop er naar hen wordt geluisterd, maar zien weinig verschil tussen een zorgplanbespreking en reguliere contacten met zorgprofessionals als het gaat om het bespreken van hun wensen en behoeften. Managers zeggen dat er op hun zorglocatie veel ruimte is voor inbreng van cliënten tijdens de zorgplanbespreking en dat dit sinds 1 januari 2015 is toegenomen.

De zorgplannen en de bespreking worden volgens zorgprofessionals nog niet volledig uitgevoerd zoals de Wlz beoogt. De gespreksonderwerpen die de Wlz noemt, komen niet bij iedere cliënt aan bod en niet bij alle zorgaanbieders vindt de zorgplanbespreking tweemaal per jaar plaats. Zorgprofessionals wijzen op praktische problemen: het zorgplan is niet voor alle cliënten toegankelijk, het is soms lastig om met een cliënt over zijn/haar behoeften en wensen te praten vanwege zijn/haar problematiek, en binnen zes weken na opname een zorgplan opstellen is niet altijd haalbaar. Ook cliënten en mantelzorgers ervaren dat het zorgplan niet altijd toegankelijk en leesbaar is.

Een op de tien verpleeghuisbewoners die zelf aan een enquête kunnen meedoen, zegt niet op de hoogte te zijn van de gemaakte afspraken in het zorgplan. Van degenen die de afspraken wel kennen, zegt een kwart dat men nooit kan meebeslissen over welke hulp op welk tijdstip wordt gegeven.

In de ggz wordt gewezen op het beter laten aansluiten van de zorgplannen bij het tempo dat de cliënt aankomt. Om de essentie voor de cliënt inzichtelijk te krijgen, moet tijdens de zorgplanbespreking goed worden doorgevraagd. Deze zorg op maat kost volgens zorgprofessionals tijd en inspanning. Zij ervaren dat ze deze tijd niet beschikbaar hebben door toenemende complexiteit van problematiek en afname van het personeelsbestand.

Onafhankelijke cliëntondersteuning is nog grotendeels onbekend

Het merendeel van de zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers die deelnamen aan de onderzoeken in de sectoren v&v, GHZ en ggz waren nog niet of weinig bekend met de term en functie van onafhankelijke cliëntondersteuning. Managers waren dat vaak al wel. Zorgaanbieders voorzien vaak zelf in manieren om cliënten te ondersteunen. Dat deze diensten niet onafhankelijk zijn, levert volgens het merendeel van de zorgprofessionals geen problemen op voor de cliënt. Ze wijzen er ook op dat een cliëntondersteuner mogelijk geen vertrouwensband met een cliënt heeft. Er wordt verschillend over gedacht of dat een nadeel of juist een voordeel kan zijn. Zorgprofessionals en het sociaal netwerk vinden dat er meer aandacht moet zijn voor cliëntondersteuning en dat meer informatie over onafhankelijke cliëntondersteuning beschikbaar moet worden gesteld.

Het sociale netwerk laat zich niet altijd inschakelen

Zorgaanbieders doen meer moeite om het sociale netwerk bij de zorg te betrekken; een ontwikkeling die al ruim voor de invoering van de Wlz is ingezet. Dit kan lastig zijn omdat dit, zeker bij mantelzorgers van mensen die al lang in een instelling verblijven, een omslag vraagt. Ook kunnen familieleden op leeftijd en zorgbehoevend zijn, overbelast zijn, weinig tijd hebben of ver weg wonen. Vooral in de ggz is er vaak sprake van een beperkt sociaal netwerk door gebrekkige familiecontacten.

Overbelasting van de mantelzorger is een knelpunt als het gaat om de vraag of de inbreng van het netwerk kan worden vergroot. Vooral omdat de familie langer en intensiever voor cliënten zorgt doordat deze langer thuis woont en de zorgzwaarte toeneemt, neemt de belasting toe, aldus zorgprofessionals. Vergroten van de inzet van familie is daardoor niet altijd haalbaar. In de v&v signaleren de managers in dit onderzoek vaker overbelasting bij familie dan in de GHZ.

Vrijwilligers werven is lastig

In alle drie de zorgsectoren is veel aandacht voor het meer betrekken van vrijwilligers. Wel zijn organisaties (zeker in de ggz) nog zoekend hoe ze dit goed kunnen aanpakken. Ruim een derde deel van de managers in de sectoren v&v en GHZ ziet een lichte toename van het aantal vrijwilligers dat betrokken is. Tegelijkertijd is het nog moeilijk om voldoende vrijwilligers te vinden en geeft slechts een derde deel van de managers in de v&v en GHZ aan dat ze voldoende vrijwilligers hebben. Ook in de langdurige ggz wordt het werven en behouden van vrijwilligers als lastig ervaren, omdat cliënten complexe problematiek hebben en niet altijd dankbaarheid tonen. Hierdoor haken vrijwilligers, die met veel moeite zijn geworven, snel weer af.

In de v&v zijn gemiddeld meer actieve vrijwilligers per cliënt dan in de GHZ. Taken van vrijwilligers zijn vooral gericht op welzijnsactiviteiten, activiteitenbegeleiding en praktische ondersteuning. Vrijwilligers lijken steeds meer taken over te nemen van professionals, vooral op welzijnsgebied. Of dat betekent dat instellingen die niet over voldoende vrijwilligers beschikken minder aandacht aan welzijn kunnen besteden, is hier niet uit af te leiden. Slechts een vijfde deel van de managers herkent dat vrijwilligers een ander takenpakket hebben gekregen dan voorheen.

5.3.2.5 Ervaringen met informele hulp

Welke ontwikkelingen doen zich voor in het geven van informele hulp?

De overheid verwacht dat mensen meer voor elkaar gaan zorgen. Tegelijkertijd wil de wetgever mantelzorgers en vrijwilligers behoeden voor overbelasting. De regering zet daarom ook in op de ondersteuning van informele helpers en op het beter verbinden van informele en formele ondersteuning en zorg. In deze paragraaf gaan we vooral in op dat laatste. Verschuivingen in de omvang en de bereidheid om te helpen komen aan de orde in paragraaf 5.4.2.1.

Belasting van mantelzorgers en vrijwilligers is stabiel, maar neemt toe bij subgroepen

Bijna een op de tien mantelzorgers voelt zich zwaarbelast door de zorg die men geeft. Dat is in 2016 niet anders dan in 2014. Vooral mantelzorgers die intensief helpen, hun partner helpen, iemand met een terminale ziekte of een psychisch probleem helpen of helpen omdat er geen alternatieven zijn, voelen zich relatief vaak zwaarbelast. Overbelasting van mantelzorgers vormt een risico voor het ‘ontsporen’ van de zorg. Uit onderzoek van het NIVEL blijkt dat het aandeel zwaarbelaste mantelzorgers voor mensen met dementie toenam van 10% in 2011 tot 16% in 2016. Ook professionals geven signalen af dat er groepen zijn die zwaarbelast zijn en dat de belasting mogelijk toeneemt. Het gaat dan vooral om mantelzorgers die zorgen voor mensen met een zware hulpbehoefte die thuis blijven wonen, waar ze voorheen misschien zouden worden opgenomen. Harde cijfers ontbreken echter. Gemeenten zeggen oog te hebben voor de belasting van mantelzorgers. Gespreksvoerders van de gemeenten geven aan dat ze de belastbaarheid van mantelzorgers ‘regelmatig’ tot ‘vaak’ in beeld krijgen tijdens ondersteuningsgesprekken met Wmo-melders. Maar ruim een derde deel van de mantelzorgers van Wmo-melders zegt dat de gemeente niet weet dat ze mantelzorger zijn.

Ook vrijwilligers kunnen hun taak zwaar vinden. Dat hangt onder meer samen met het type activiteiten en het type beperkingen van de hulpontvangers. Er lijkt steeds meer van vrijwilligers te worden gevraagd. Gemeenten wijzen erop dat een meer diverse groep mensen vrijwilligerswerk is gaan doen en dat een aanzienlijk deel van die vrijwilligers zelf ondersteuning nodig heeft.

Mantelzorgers zijn vaak tevreden over afstemming met professionals, maar professionals hebben weinig oog voor mantelzorg

Een op de acht mantelzorgers helpt de hulpbehoevende als enige. Een deel van de mantelzorgers helpt samen met andere mantelzorgers in een informeel hulpnetwerk en anderen helpen samen met professionals. Ten opzichte van 2014 is het aandeel dat samen met professionals hulp biedt afgenomen. Onduidelijk is of dat betekent dat er minder professionele hulp wordt gegeven of dat de beroepskrachten zich meer toespitsen op die situaties waar geen mantelzorg aanwezig is. Mantelzorgers zijn vaak tevreden over de samenwerking met professionals en de manier waarop ze de zorg kunnen afstemmen. Wel vindt de helft dat professionals niet voldoende oog voor hen hebben. Mantelzorgers van Wmo-melders zijn in meerderheid tevreden over de afstemming met professionals (van de Wmo 2015 of wijkverpleging); een op de acht is daarover niet tevreden.

Ondersteuning van mantelzorgers kan beter

Een op de zes mantelzorgers zegt bepaalde vaardigheden te missen en een op de vijf vindt dat kennis ontbreekt. Het gaat dan bijvoorbeeld om kennis of vaardigheden over hoe met de hulpbehoevende om te gaan of meer praktische kennis over de ziekte. Vooral mensen die iemand helpen met dementie, een verstandelijke beperking, terminale ziekte of een psychisch probleem hebben behoefte aan kennis en vaardigheden. Er zijn duidelijke aanwijzingen dat het vergroten van competenties en het ondersteunen van informele helpers overbelasting helpt te verminderen of zelfs voorkomen.

Gemeenten bieden allerlei vormen van ondersteuning, zoals informatie, lotgenotencontact of respijtzorg om de mantelzorger tijdelijk te ontlasten. Een op de vier helpers gebruikt zo'n vorm van ondersteuning. Dat is niet veranderd ten opzichte van 2014. Een op de tien mantelzorgers heeft behoefte aan (meer) respijtzorg. Redenen om deze niet te hebben is dat de hulpbehoevende het niet wil, maar ook onvoldoende capaciteit of dat men het te duur vindt. Mantelzorgers die baat kunnen hebben bij ondersteuning gebruiken die vaak niet, terwijl er wel een aanbod is. Dat kan erop wijzen dat het aanbod niet aansluit op de vraag, dat mantelzorgers het aanbod niet kennen of dat mantelzorgers hun vraag om ondersteuning uitstellen, bijvoorbeeld door vraagverlegenheid. Ongeveer drie op de tien mantelzorgers is niet op de hoogte van de mogelijkheden.

S.4 De doelen van de HLZ

S.4.1 Doelen voor (potentiële) gebruikers

In hoeverre worden de doelen van de Hervorming Langdurige Zorg en de betreffende wetten en maatregelen behaald voor (potentiële) gebruikers?

De wetgever wil voor mensen met lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke en/of psychische beperkingen of met psychosociale problemen een aantal doelen bereiken die hun dagelijks leven heel direct raken. Hierna bespreken we hoe het hiermee staat. In hoeverre de stand van zaken in verband lijkt te staan met de HLZ komt aan de orde in paragraaf S.5.

S.4.1.1 Zelfstandig wonen

Mensen met beperkingen wonen langer zelfstandig

De HLZ is er onder meer op gericht dat mensen met beperkingen zo lang mogelijk zelfstandig wonen, in hun eigen huis. Dit doel lijkt vooral van toepassing op ouderen. Voor mensen met een verstandelijke beperking kan ondersteuning juist tot doel hebben om zelfstandig(er) te gaan wonen, vanuit het ouderlijk huis. En voor mensen met psychische problemen kan het gaan om terugkeer naar zelfstandig wonen, vanuit een ggz-instelling of een instelling voor beschermd wonen. Het blijkt dat ouderen inderdaad tot op steeds hogere leeftijd zelfstandig wonen, vooral degenen met een partner.

Diverse factoren dragen eraan bij dat mensen (langer) zelfstandig wonen. Factoren die zelfstandig wonen faciliteren, zijn onder andere het hebben van een vaste hulpverlener, nieuwe technologieën (zoals teleshop en domotica) en het hebben van een zinvolle dagbesteding. Dat laatste geeft structuur aan het leven en ontlast mantelzorgers. Ook betaalbare huurwoningen zijn belangrijk: een tekort daaraan in sommige gemeenten belemmert zelfstandig wonen, vooral onder mensen met een verstandelijke beperking of met psychische problemen. Wachtlijsten en de toegangscriteria voor opname in een instelling dragen hieraan bij, doordat sommige mensen die voorheen naar een instelling zouden zijn gegaan nu langer zelfstandig (moeten) blijven wonen. Het is niet duidelijk hoe het hun vergaat (zie ook § 5.4.2.2). Semizelfstandige woonvormen en mantelzorgwoningen die voor sommige cliënten een oplossing zouden zijn, zijn her en der in ontwikkeling, maar nog niet op grote schaal beschikbaar.

S.4.1.2 Maatschappelijke participatie en redzaamheid van zelfstandig wonenden

Maatschappelijke participatie⁷ blijft beperkt

Meedoen in de samenleving is voor veel mensen met beperkingen niet vanzelfsprekend. Het is bekend dat mensen met een (ernstige) lichamelijke beperking minder vaak deelnemen aan allerlei vormen van maatschappelijke participatie en minder uithuizig zijn dan degenen zonder beperking. Ook verstandelijke en psychische beperkingen kunnen de deelname aan het maatschappelijk leven bemoeilijken. Wmo-melders blijken begin 2016 nog het meest te participeren in het (volwassenen)onderwijs en als mantelzorgers. Op gebied van arbeid (rekening houdend met leeftijd), vrijwilligerswerk en vrijetijdsactiviteiten lijken ze achter te blijven bij de algemene bevolking. Een derde deel van de Wmo-melders participeert op geen enkele van de zojuist genoemde manieren. Een kwart van de melders heeft het gevoel niet mee te tellen in de samenleving.

Binnen de totale groep mensen met een lichamelijke beperking is de totale participatie over de periode 2008-2016 niet toe- of afgenomen, maar bij mensen met een licht verstandelijke beperking is deze tussen 2012 en 2016 wel afgenomen, vooral de arbeidsdeelname.

Melders met recent verkregen Wmo-ondersteuning (een Wmo-maatwerk- of algemene voorziening) en/of particuliere of informele hulp als de gemeente dat als oplossing aan-

droeg, geven hun participatiemogelijkheden het rapportcijfer 6,2. Dit is hoger dan het cijfer dat ze geven aan de participatiemogelijkheden die ze ervoeren vóór ontvangst van de laatst verkregen ondersteuning (5,5). De ondersteuning lijkt dus bij te dragen aan participatie, maar die bijdrage is beperkt.

Participatiemogelijkheden blijken positiever te worden ervaren naarmate de veerkracht groter is. Een negatieve relatie is er ook: met het vorderen van de leeftijd en het verslechteren van de gezondheid ervaart men een afname van de participatiemogelijkheden, ondanks de ondersteuning. Ouderdom, vermoeidheid, pijn of te veel beperkingen kunnen participatie op een gegeven moment onmogelijk maken en daar lijkt geen ondersteuning tegen opgewassen te zijn.

Redzaamheid⁸ neemt toe met zorg en ondersteuning, tot op zekere hoogte

Begin 2016 konden de meeste mensen met een beperking die een beroep deden op de Wmo 2015 zich niet zelfstandig redden. Met (formele en/of informele) zorg en ondersteuning lukte het de meesten wel, maar een tot drie op de tien Wmo-melders (variërend tussen deelterreinen van redzaamheid) ook dan niet.

Grofweg driekwart van de gebruikers van Wmo-maatwerkvoorzieningen,⁹ en van Wmo-melders die een Wmo-maatwerk- of algemene voorziening en/of particuliere of informele hulp krijgen, ervaart dat de geboden zorg en ondersteuning helpt bij hun redzaamheid. Toch is er nogal eens een resterende hulpbehoefte, zowel bij mensen mét als bij mensen zónder hulp via de gemeente. Gemiddeld beoordelen Wmo-melders mét recent verkregen ondersteuning (een Wmo-maatwerk- of algemene voorziening) en/of particuliere of informele hulp als de gemeente dat als oplossing aandroeg hun redzaamheid met een 6,7. Ook het traject voorafgaand aan de ondersteuning zelf bleek bij Wmo-melders een relatie te hebben met redzaamheid. Zo rapporteren Wmo-melders die tevreden waren over de deskundigheid van de gespreksvoerder een hogere redzaamheid dan degenen die daarover ontevreden waren. Tussen 2015 en 2016 is de redzaamheid van gebruikers van Wmo-maatwerkvoorzieningen niet veranderd.

Van de cliënten van de wijkverpleging verwacht ruim twee derde deel zich minder goed te kunnen redden in het dagelijks leven en ruim een derde verwacht een achteruitgang in hun gezondheid wanneer er geen wijkverpleging zou zijn. Bijna drie op de tien cliënten geeft bovendien aan dat ze dan niet meer zelfstandig zouden kunnen wonen. Opvallend is bovendien dat maar weinig van deze cliënten denken zichzelf te kunnen redden door zelf de benodigde hulp te betalen (5%) of hun naasten meer in te schakelen (13%).

Voor mensen die met Wlz-zorg thuis wonen (met een vpt, mpt of pgb) is 'eigen regie naar vermogen' het hoofddoel van de wetgever en niet zozeer redzaamheid. Thuiswonenden met een behoefte aan 24 uurszorg in de nabijheid, die zorg vanuit de Wlz ontvangen, hebben behoorlijk wat eigen regie, vergeleken met Wlz-cliënten in instellingen. Voor (jonge) gehandicapten die bij hun ouders wonen, gaat dat niet altijd op; de sociale omgeving heeft immers de neiging de zorg en regie van cliënt over te nemen.

5.4.1.3 Eenzaamheid en ervaren kwaliteit van leven van zelfstandig wonenden

Kwaliteit van leven hangt samen met de andere Wmo-doelen redzaamheid, participatie en zo min mogelijk eenzaamheid. Omdat eenzaamheid momenteel sterk in de belangstelling staat, is het verband tussen kwaliteit van leven en eenzaamheid in deze evaluatie nader uitgelicht.

Eenzaamheid blijft een probleem

Van de Nederlandse bevolking vanaf 18 jaar voelt een derde deel zich matig eenzaam en een tiende deel voelt zich sterk eenzaam. Eenzaamheid is een probleem bij alle leeftijdsgroepen, maar binnen de groepen ouderen neemt het wel toe naarmate men ouder wordt. Onder Wmo-melders en Wmo-gebruikers in 2016 waren bijna twee op de vijf mensen matig eenzaam en een op de vijf sterk eenzaam. Meestal ging het om een combinatie van emotionele en sociale eenzaamheid.¹⁰ Het aandeel emotioneel eenzame Wmo-gebruikers van maatwerkvoorzieningen is tussen 2015 en 2016 gestegen van 17% naar 22%.

Voor zelfstandig thuiswonende Wmo-melders van 18 jaar en ouder dragen maatwerkvoorzieningen bij aan een vermindering van eenzaamheid. De meeste Wmo-melders die (formele en/of informele) hulp ontvangen bij het onderhouden van contacten, zeggen dat ze hiermee (ruim) voldoende contacten kunnen onderhouden. Toch is er ook een groep die vindt dat de hulp niet bijdraagt. Ook zijn er mensen die zeggen dat ze vaker thuisblijven dan ze zouden willen, omdat ze geen maatwerkvoorzieningen hebben gekregen.

Zelfstandig wonende volwassen Wmo-melders zijn minder eenzaam wanneer ze de mogelijkheden ervaren om zelfstandig of met hulp contacten te onderhouden, een mantelzorger hebben en/of een maatwerkvoorziening ontvangen vanuit de Wmo 2015.

Overigens gaat eenzaamheid zeker niet altijd samen met een lage kwaliteit van leven. Een op de vijfentwintig melders is eenzaam en beoordeelt zijn leven met een onvoldoende, terwijl een op de zeven eenzaam is, maar zijn leven beoordeelt met een voldoende. De eerstgenoemde groep onderscheidt zich van de tweede door een lager aandeel vrouwen, lagere redzaamheid en participatie, meer moeite met het onderhouden van contacten en vaker een ernstige beperking.

Het eerdergenoemde beleidsdoel 'zo lang mogelijk zelfstandig wonen' kan botsen met het streven om eenzaamheid tegen te gaan. Bijna een op de drie Wlz-aanvragers geeft het voorkómen van eenzaamheid aan als reden om hun zorg in een instelling te willen ontvangen in plaats van thuis (naast andere redenen).

Kwaliteit van leven is niet veranderd, maar systematisch lager dan in algemene bevolking

De ervaren kwaliteit van leven¹¹ van Wmo-melders bedraagt begin 2016 gemiddeld 6,6 en is daarmee ruim een punt lager dan in de algehele bevolking. Maatwerkvoorzieningen vanuit de Wmo 2015 hebben geen directe invloed op de kwaliteit van leven. Indirect is er mogelijk wel een effect, doordat maatwerkvoorzieningen bijdragen aan het versterken van de redzaamheid. Onder Wmo-gebruikers van maatwerkvoorzieningen is de kwaliteit van leven niet veranderd tussen 2015 en 2016.

S.4.1.4 Regie, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven van cliënten in Wlz-instellingen

Eigen regie en kwaliteit van leven krijgen steeds meer aandacht

Belangrijke doelen van de Wlz zijn het vergroten van eigen regie en het verbeteren van de kwaliteit van leven van cliënten. Uit onderzoek blijkt dat de term ‘zelfredzaamheid’ nauwelijks wordt gebruikt door cliënten of zorgprofessionals. Zij hanteren vooral de term ‘eigen regie’ en zorgprofessionals soms ook ‘kwaliteit van leven’. Deze onderwerpen komen steeds vaker aan de orde, aldus professionals, maar zij menen dat dit een al langer lopende ontwikkeling is en niet samenhangt met de invoering van de Wlz.

Cliënten in de sectoren v&v, GHZ en ggz zeggen dat zorgprofessionals aandacht hebben voor eigen regie en ervaren dit als prettig. Zorgprofessionals wijzen erop dat wanneer cliënten geen regie meer kunnen voeren het pijnlijk kan zijn hen daarmee te confronteren. Professionals in de ggz zien dat cliënten tijd nodig hebben om te wennen aan de toenemende ruimte in eigen regie. Vaak zijn cliënten binnen de langdurige ggz gehospitaliseerd. Zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten en een enkele zorgmanager in de ggz zien een toename in kwaliteit van leven van de cliënt wanneer een cliënt zelfredzamer wordt. Doordat cliënten actiever deelnemen aan en verbinding maken met de maatschappij, groeien hun zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde. Dit draagt bij aan hun herstel. Zorgprofessionals benadrukken wel dat het voor deze doelgroep van belang is om kleine stappen te nemen en dat volledig herstel niet altijd mogelijk is. Het niveau van zelfredzaamheid varieert bijvoorbeeld van zelf eten koken tot zelfstandig wonen.

Zorgplanbespreking en informele hulp kunnen bijdragen

De zorgplanbespreking, maar ook het betrekken van het sociale netwerk en vrijwilligers kunnen volgens zorgprofessionals en managers bijdragen aan de kwaliteit van leven van de cliënt. In de afgelopen jaren wordt er steeds vaker aandacht besteed aan de wensen van de cliënt. Zorgprofessionals noemen dit ook wel maatwerk. Vooral GHZ-clieñten ervaren dat wanneer ze de ruimte krijgen om zelf activiteiten te ondernemen, ze hiermee hun zelfredzaamheid ontwikkelen. Zorgprofessionals ervaren een spanningsveld tussen enerzijds de wil om de regie bij de cliënt te leggen en anderzijds het risico op onveilige zorg. Het betrekken van informele helpers (mantelzorgers en vrijwilligers) kan een bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven, maar ook een remmend effect hebben op de ontwikkeling van zelfredzaamheid en eigen regie bij de cliënt. Informele helpers zijn namelijk gewend dingen over te nemen van cliënten. Het vergt volgens zorgprofessionals een cultuuromslag waar ze op dit moment midden in staan: van ‘zorgen voor’ naar ‘zorgen dat’ en ‘zorgen met’. Die omslag in denken geldt ook voor informele helpers.

S.4.1.5 Beleidsparticipatie in de Wmo 2015

In hoeverre betrekken gemeenten hun inwoners bij de vormgeving van het Wmo-beleid, in het bijzonder mensen met psychische klachten? Wat werkt wel en niet in dit verband?

Een bijzondere vorm van maatschappelijke participatie is beleidsparticipatie: het meedoen van inwoners aan het proces van beleidsvorming bij de gemeente. Zo bezien is beleidsparticipatie een doel op zich: meedenken en meepraten met lokale beleidsmakers zijn ook vormen van meedoen in de samenleving. Daarnaast kan beleidsparticipatie een middel zijn dat bijdraagt aan een goede aansluiting van lokaal beleid bij de behoeften van burgers met een beperking (maatwerk), wat weer bijdraagt aan onder meer hun participatie en redzaamheid.

Gemeenten moeten vastleggen hoe de beleidsparticipatie op het terrein van zorg en ondersteuning lokaal wordt georganiseerd, maar kunnen in grote mate zelf kiezen hoe ze dit vormgeven. In de praktijk maken ze (los van de gemeenteraad) vooral gebruik van formele inspraakorganen, zoals Sociaal Domein-raden. Zulke organen zijn echter bij driekwart van de Wmo-melders niet bekend. Mensen met psychische klachten, verstandelijke beperkingen of dementie zijn niet goed vertegenwoordigd in formele inspraakorganen. Zij zijn gebaat bij meer informele vormen van beleidsparticipatie. Deze zijn ook in opkomst: gemeenten proberen steeds vaker direct en meer informeel contact met inwoners met een beperking te organiseren.

5.4.2 Doelen op het niveau van het stelsel

In hoeverre worden de doelen van de Hervorming Langdurige Zorg en de betreffende wetten en maatregelen behaald voor het wettelijk systeem?

Ook op het niveau van het stelsel van zorg en ondersteuning heeft de wetgever doelen voor ogen. Deze hebben betrekking op informele hulp (meer voor elkaar zorgen), de kwaliteit van het stelsel (waar mogelijk minder of lichtere en daarnaast meer integrale professionele hulp bieden in plaats van zwaardere, gespecialiseerde professionele zorg), en de overheidsfinanciën (financiële houdbaarheid waarborgen).

5.4.2.1 Meer voor elkaar zorgen

Een belangrijk motief voor de HLZ is het vergroten van de betrokkenheid in de samenleving. Mensen zouden meer voor elkaar moeten zorgen en zich minder afhankelijk opstellen van betaalde en verzekerde zorg. In hoeverre voelen mensen zich meer betrokken en geven ze meer informele hulp?

Opvattingen ten aanzien van het geven van mantelzorg verschillen tussen 2014 en 2016

Ongeveer twee derde van de 16-plussers vindt de zorg voor hulpbehoevende ouders vooral een taak van de overheid en niet van familie. Mensen vonden dit in 2016 iets minder vaak dan in 2014 en 2010. Het hangt er hierbij van af om welke taken het gaat. Toch vindt een meerderheid (69% in 2016) dat mensen familieleden moeten helpen als die gezondheidsproblemen hebben, ongeveer 60% vindt dat men vrienden moet helpen en bijna 30% dat buren elkaar moeten helpen. Het aandeel 16-plussers dat vindt dat mensen hulpbehoevende familie moeten helpen, was in 2016 hoger dan in 2014. Naarmate de hulp

ingrijpender is voor de hulpgever, vinden minder mensen dat er hulp door hen moet worden geboden.

Tegelijkertijd is het aandeel dat vindt dat mensen die vanwege beperkingen hulp nodig hebben deze hulp zoveel mogelijk van hun sociale netwerk zouden moeten krijgen fors gedaald (van 41% in 2010 naar 23% in 2016). Met andere woorden: mensen vinden vaker dat mensen voor elkaar moeten zorgen (dat is wat de wetgever beoogt), maar niet dat de zorg zoveel mogelijk van het sociale netwerk moet komen: informele hulp zou vooral aanvullend moeten zijn op professionele hulp, waarvan er dus voldoende beschikbaar zou moeten zijn. Overigens vinden cliënten zelf het ook niet altijd wenselijk om hulp uit hun sociale netwerk te krijgen en hun netwerk te belasten.

Ruim een derde van de 16-plussers geeft informele hulp; dit aandeel is constant

Bijna een derde (32%) van de 16-plussers heeft in het jaar voorafgaand aan de enquête mantelzorg geboden. Van hen helpt ongeveer 70% langdurig (langer dan drie maanden), maar niet intensief (maximaal acht uur per week). 9% van de Nederlanders is actief als vrijwilliger in de zorg en ondersteuning. Het gaat dan ook om incidentele hulp en hulp die niet in georganiseerd verband wordt gegeven. Een groot deel van de vrijwilligers geeft ook mantelzorg. In totaal geeft 36% van de 16-plussers informele hulp.

Mensen kunnen ook actief zijn in buurt- of burgerinitiatieven. Er zijn aanwijzingen dat er steeds meer van dit soort initiatieven ontstaan, maar harde gegevens ontbreken.

Tussen 2014 en 2016 zijn er geen veranderingen in het aandeel volwassenen dat mantelzorg geeft of vrijwilligerswerk in de zorg doet. In absolute aantallen waren er ongeveer 50.000 meer mantelzorgers en 100.000 à 150.000 meer vrijwilligers in de zorg en ondersteuning, omdat de bevolking in die periode in omvang toenam. Ook als we naar de afgelopen tien jaar kijken, is het aandeel informele helpers redelijk constant.

In de toekomst zal de groep 45-64-jarigen, die vaak informele hulp geeft, in omvang afnemen en het aantal hoogbejaarden, dat vaak hulp nodig heeft, toenemen. In internationaal verband wordt de verhouding tussen het aantal mensen in de middenleeftijdsgroep en de alleroudsten de *oldest old support ratio* genoemd. In Nederland zijn er op dit moment dertien keer zoveel 45-64-jarigen als 85-plussers. In 2040 zullen er vijf keer zoveel 45-64-jarigen als 85-plussers zijn.¹²

5.4.2.2 Kwaliteit van het stelsel van zorg en ondersteuning

In paragraaf 5.3 hebben we de ervaringen van zorgvragers met de toegang tot zorg en ondersteuning en met de verleende hulp beschreven. Dit zegt iets over de kwaliteit van zorg in de ogen van de (potentiële) cliënt. Op deze plek kijken we naar het doel 'kwaliteit' voor het stelsel. In het nieuwe stelsel zou zo mogelijk minder en minder zware professionele hulp moeten worden geboden, en zou meer integraal moeten worden gewerkt dan in het oude stelsel. We gaan eerst in op de vraag of minder zware professionele zorg wordt geboden en daarna op de vraag of er meer integraal wordt gewerkt, afgemeten aan de onderlinge samenhang en afstemming tussen de verschillende vormen van zorg en ondersteuning.

Minder (zware) professionele zorg

Minder mensen verblijven in een instelling

De Wlz is er grotendeels in geslaagd het beroep op de langdurig intensieve zorg in een instelling in omvang terug te brengen, zij het tot een hoger aantal dan aanvankelijk verwacht. In plaats van de ongeveer 200.000 personen op wie in 2013 werd gerekend, zijn er ongeveer 263.000 gebruikers van Wlz-zorg (stand van zaken op 1 oktober 2017), onder wie ruim 12.000 cliënten die onder het Wlz-overgangsrecht vallen. Voor een deel is het hogere aantal Wlz-cliënten in verband te brengen met de verwachte demografische ontwikkelingen, de stijging van het aantal ouderen en vooral ook van het aantal hoogbejaarden. Van de mensen met een Wlz-indicatie zijn ongeveer 203.000 personen (68%) opgenomen in een instelling, ontvangen ongeveer 59.000 mensen (20%) Wlz-zorg thuis en staan ongeveer 36.000 mensen (12%) op de wachtlijst (met en zonder overbruggingszorg).

Het feit dat minder mensen in instellingen wonen, is deels het gevolg van de autonome ontwikkeling naar langer thuis blijven wonen. Deels is dit het resultaat van de criteria die worden gehanteerd bij de indicatiestelling (of van de interpretatie daarvan door het ciz). De eis van 'blijvende behoefte aan 24 uurszorg in de nabijheid of permanent toezicht' sluit ook ernstig zieke mensen uit die niet aan deze criteria voldoen, maar soms ook niet meer thuis kunnen wonen, aldus ciz-medewerkers.

Van de aanvragers van Wlz-zorg (indieners van een eerste aanvraag) kreeg ongeveer 13% een negatief besluit. Het is niet bekend in hoeverre zij zich (toch) voldoende kunnen redden, wat hun kwaliteit van leven is en of ze ondersteuning of zorg krijgen (particulier, informeel of vanuit de gemeente of de wijkverpleging).

Er zijn wel signalen die erop duiden dat mensen soms te lang zelfstandig blijven wonen, maar het is niet bekend in welke omvang en ernst dit voorkomt. Een deel van de cliënten op de wachtlijst en van hun mantelzorgers zeggen dat het thuis eigenlijk niet meer gaat. Een op de vijftig Wmo-melders rapporteert dat het thuis niet meer gaat.

Bij melders geen afname van maatwerkvoorzieningen, gebruik van algemene voorzieningen gestegen, maar hoeveel is onbekend

In het grootschalige onderzoek onder geregistreerde Wmo-melders zagen we dat vier op de vijf van hen een maatwerkvoorziening kregen. Dit komt overeen met de bevinding dat de meeste gemeenten aangeven dat het gebruik van zwaardere voorzieningen niet is veranderd. Tegelijkertijd zien ze het gebruik van lichte voorzieningen stijgen. Slechts een op de vijfentwintig Wmo-melders wordt verwezen naar een algemene voorziening, maar deze kunnen ook worden gebruikt zonder tussenkomst van de gemeente. Zo zegt ruim een vijfde deel van de melders dat ze algemene voorzieningen gebruiken. Het is aannemelijk dat sinds de HLZ meer melders met zware en complexe zorgbehoeften bij de gemeente aankloppen, die relatief zware zorg nodig hebben. Tegelijkertijd is het mogelijk dat andere Wmo-doelgroepen meer algemene voorzieningen zijn gaan gebruiken.

Mantelzorg en vrijwilligerswerk nemen niet toe, toename van zorg thuis onduidelijk

Mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben en zelfstandig wonen, kunnen hulp krijgen van mantelzorgers en vrijwilligers. Het aandeel volwassenen dat mantelzorg geeft of vrijwilligerswerk in de zorg doet neemt echter niet toe (zie de vorige paragraaf). Formele hulp kan komen van de gemeente en de wijkverpleging. Er is echter geen landelijk uniforme registratie van het gebruik van Wmo-voorzieningen in gemeenten, vooral van algemene voorzieningen, maar deels ook van maatwerkvoorzieningen. Daardoor is het niet mogelijk om na te gaan of mensen die vroeger naar een instelling zouden zijn gegaan, maar nu thuis blijven, een beroep zijn gaan doen op de Wmo 2015. Ook de beschikbare gegevens over de ontwikkelingen in de wijkverpleging zijn niet eenduidig. We kunnen dus wel concluderen dat de zorg in instellingen afneemt, maar niet dat die wordt gecompenseerd door een toename van zorg thuis.

Samenhang formele zorg en ondersteuning

Afstemming op het grensvlak van de HLZ-wetten kan beter

De afgelopen jaren lijkt de afstemming tussen de partijen die betrokken zijn bij de Wmo 2015, de Zvw en de Wlz te zijn toegenomen. Er doen zich echter nog de nodige knelpunten voor, vooral in de samenwerking tussen gemeenten en zorgverzekeraars. Gemeenten ervaren het als knelpunt dat zorgverzekeraars contact met veel (vooral kleinere) gemeenten afhouden en slecht bereikbaar zijn. Ook vindt men dat de afstemming veel tijd kost. Op de werkvloer kan de afstemming van de wijkverpleging met andere partners, zoals gemeenten, sociale wijkteams en ggz-professionals, vaak beter. Dit is een voorwaarde om goed afgestemde, integrale zorg in wijken te kunnen verlenen. Ook vernieuwing van het aanbod van zorg en ondersteuning is gebaat bij samenwerking tussen partijen uit verschillende domeinen. Deze vernieuwing komt nu nog niet goed van de grond.

Onduidelijkheid rond persoonlijke verzorging

Afstemming en samenwerking zijn nodig om ervoor te zorgen dat mensen met langdurige en intensieve zorgbehoeften geen last hebben van de schotten tussen wetten. Veel onduidelijkheid bestaat er rond persoonlijke verzorging. Wettelijk is het zo geregeld dat het grootste deel van de persoonlijke verzorging onder de Zvw (zorgverzekeraars) valt en een klein deel onder de Wmo 2015 (gemeenten). Het gaat om respectievelijk persoonlijke verzorging die verband houdt met verpleging vanuit de Zvw en persoonlijke verzorging die verband houdt met begeleiding vanuit de Wmo 2015. In de praktijk is vaak onduidelijk welke handelingen precies tot welk domein behoren.

Ook over wijkgebonden verpleegkundige zorg wordt soms tussen zorgverzekeraars en gemeenten overlegd omdat zich hier onduidelijkheden voordoen. Daarnaast vindt er soms afstemming plaats over niet soepel verlopende zorg voor bepaalde groepen zoals mensen met dementie.

Stroef verlopende samenwerking tussen gemeenten en Wlz-partijen

Samenwerking en afstemming tussen gemeenten en Wlz-partijen (zorgkantoor, ciz) verlopen soms ook stroef. Gemeenten signaleren een tekort aan contact met deze partijen, vinden de bereikbaarheid slecht en ervaren problemen met gegevensuitwisseling. Zo krijgen gemeenten geen inzicht in de afgegeven Wlz-indicatie (vanwege privacywetgeving). Medewerkers van het ciz constateren dat andere stakeholders zoals gemeenten geregeld mensen doorsturen naar het ciz, terwijl voor hen duidelijk is dat die persoon niet in aanmerking komt voor de Wlz. Zij vinden dat vervelend voor de doorgestuurde cliënt, omdat hierdoor vertraging ontstaat in het krijgen van de benodigde (Wmo-)zorg. De aanvraag moet immers eerst worden afgehandeld.

Wlz-zorg thuis is minder gunstig dan zorg thuis uit de Wmo 2015 en de Zvw

De afbakening tussen de Wmo 2015 en de Zvw enerzijds en Wlz anderzijds wat betreft de zorg die men thuis kan ontvangen, kan er nu toe leiden dat mensen met langdurige en intensieve zorgbehoeften er beter aan doen om (nog) geen Wlz-indicatie aan te vragen. Immers, cliënten die Wlz-zorg thuis willen ontvangen (en degenen die overbruggingszorg krijgen terwijl ze langdurig op de wachtlijst staan), krijgen mogelijk minder uren zorg aan huis tegen meer eigen bijdrage dan onder de Wmo 2015 en de Zvw (dit is de zogenoemde 'zorgval'). Omdat een Wlz-indicatie in principe levenslang geldig is, kunnen cliënten die spijt hebben gekregen van hun Wlz-indicatie deze niet zomaar ongedaan maken.

Zowel gemeenten als zorgverzekeraars vinden soms dat zij in laatste instantie alsnog de helpende hand bieden, omdat 'anderen' het laten liggen. Zorgverzekeraars vinden dat omdat wijkverpleging een laagdrempelige voorziening is waarop 'makkelijk' een beroep kan worden gedaan; gemeenten vinden dat omdat ze een 'opvangplicht' hebben en in geval van nood hulp bieden. Het verschil in karakter van de drie wetten is hier mogelijk mede debet aan. Van deze drie wetten biedt de Wmo 2015 de meeste beslissingsruimte bij het omgaan met een ondersteuningsvraag. De Wlz omschrijft heel precies wie in aanmerking komen voor Wlz-zorg en laat daarbij weinig ruimte voor flexibiliteit.

5.4.2.3 Financiële houdbaarheid van de langdurige zorg en ondersteuning

Groei van de uitgaven voor langdurige zorg en ondersteuning afgevlakt

De uitgaven voor de langdurige zorg en ondersteuning laten in de periode 2010-2017 elk jaar (behalve in 2013 en 2015) een nominale stijging (in werkelijke euro's) zien. In 2013 blijven de nominale uitgaven gelijk en in 2015 dalen ze met 0,8%. Als we de uitgaven corrigeren voor prijsstijgingen (met de consumentenprijsindex), blijkt dat – weer met uitzondering van 2013 en 2015 – de uitgaven ook elk jaar stijgen. In totaal dalen de reële uitgaven voor langdurige zorg en ondersteuning in het hervormingsjaar 2015 met ruim 0,4 miljard euro. Als we het totaal van de reële uitgaven voor de langdurige zorg en de ondersteuning naast een prognose bij ongewijzigd beleid van het rijk uit 2012/2013 leggen, blijkt dat deze uitgaven onder die prognoses blijven.

De reële uitgaven stijgen in de periode 2010-2012 gemiddeld met 3,3%, in de periode 2012-2014 dalen deze met gemiddeld -1,1%, om in de periode 2014-2017 gemiddeld met 0,6% te stijgen. Als aandeel van het bruto binnenlands product (bbp) namen de uitgaven voor langdurige zorg tussen 2010 en 2012 toe van 4,4% naar 4,8% om daarna geleidelijk te dalen naar 4,5% in 2017. De groei van de uitgaven voor langdurige zorg is dus in reële termen afgevlakt.

Hervorming leidt tot een verschuiving in de uitgaven

Als we de uitgaven uit de AWBZ en de voortzetting van de kern daarvan in de Wlz samen bekijken, dan zien we dat deze uitgaven in 2012 hun hoogste waarde bereiken met ruim 26 miljard euro. Door de HLZ met ingang van 1 januari 2015 ging een deel van de AWBZ-zorg naar de Zvw en de Wmo 2015, waardoor de uitgaven aan de Wlz in 2015 daalden met ruim 6,5 miljard euro ten opzichte van de uitgaven aan de AWBZ in 2014. Het betreft hier alleen uitgaven voor personen van 18 jaar of ouder (zorg in natura plus pgb's). Daarbij is rekening gehouden met de Wlz-subsidieregelingen voor eerstelijnsverblijf (ELV), extramurale behandeling en ADL-assistentie. Door de overheveling van voorzieningen en het niet meer indiceren van lichtere zorgzwaartepakketten (zzp's) voor nieuwe cliënten stegen de uitgaven uit de Zvw sterk in 2015, evenals de uitgaven uit de Wmo 2015. In 2015 stegen de uitgaven uit de Zvw en de Wmo 2015 iets minder dan dat de uitgaven uit de AWBZ/Wlz daalden.

De uitgaven voor de Wmo 2015 en de Wlz fluctueren, de uitgaven voor wijkverpleging en eerstelijnsverblijf stijgen

De nominale (niet voor inflatie gecorrigeerde) uitgaven voor voorzieningen uit de Wmo van 2007 namen in de periode 2010-2014 geleidelijk af van 5,4 miljard euro in 2010 naar 4,9 miljard euro in 2014. Het betreft per saldo een daling van 9%. Zoals gezegd namen de uitgaven voor de Wmo in 2015 door de overheveling flink toe. Daarna namen de uitgaven licht af in 2016 en weer licht toe in 2017.

De nominale uitgaven voor de wijkverpleging in natura namen over bijna de gehele periode 2010-2017 toe. De enige uitzondering in deze trend vormde 2013. Per saldo stegen deze uitgaven van 2,3 miljard euro in 2010 naar bijna 3,4 miljard euro in 2017 (0,3 miljard voor wijkverpleging in het kader van de Wlz plus 3,1 miljard voor wijkverpleging onder de Zvw), een stijging van 47%. De stijging deed zich zowel voor als na 2015 voor. Het in 2017 naar de Zvw overgehevelde eerstelijnsverblijf, waarvoor in 2015 en 2016 nog een aparte subsidieregeling in de Wlz bestond, kende zowel in 2016 als in 2017 een stijging van de uitgaven (2016 en 2017 samen 50%).

De uitgaven voor intramurale zorg in natura vanuit de AWBZ/Wlz, inclusief de naar andere wetten overgehevelde intramurale zorg, stegen in de periode 2010-2012 van 16,2 naar 18,9 miljard euro (een stijging van in totaal 17%), in de periode 2012-2014 naar 19,0 miljard euro (een stijging van in totaal 1%) om daarna, in 2015, te dalen met 0,1 miljard euro en voorts weer licht te stijgen in 2016 en 2017.

Invloed van de eigen bijdragen

Er is verschil in uitgavenontwikkeling tussen voorzieningen die wel en die geen eigen bijdrage kennen: de intramurale verpleging en verzorging uit de Wlz, de uitgaven voor extramurale wijkverpleging uit de Wlz en de extramurale Wmo-maatwerkvoorzieningen (vaak wel eigen bijdragen) stijgen minder dan de wijkverpleging uit de Zvw (geen eigen bijdragen) of dalen zelfs. Een uitzondering daarop vormt het snelgroeiende Volledig Pakket Thuis (vPT) in de Wlz. Behalve de eigen bijdragen spelen ook de eerdergenoemde verklaringen een rol bij de uitgavenontwikkeling.

5.5 Samenhang doelbereik met uitvoering

In hoeverre houdt het doelbereik van de Hervorming Langdurige Zorg verband met de uitvoering van de betreffende wetten en maatregelen en met de vrijwillige inzet van burgers? Welke andere factoren spelen een rol? Zijn er (on)gewenste neveneffecten?

In het voorgaande hebben we vastgesteld dat *langer zelfstandig wonen* onder ouderen toeneemt. Deze trend was al gaande en is versterkt door het beleid om zo lang mogelijk zelfstandig wonen te stimuleren. De toegangscriteria voor opname in een Wlz-instelling hebben hier eveneens aan bijgedragen. Niet duidelijk is in hoeverre de Wmo-ondersteuning en wijkverpleging die in een gemeente beschikbaar zijn ouderen ertoe brengen om langer thuis te willen blijven wonen. Wel zeggen gebruikers van deze hulp dat die langer zelfstandig wonen faciliteert. Mogelijk draagt ook het morele appel van de overheid op de zelfredzaamheid van de burger hieraan bij. Overigens kan ook Wlz-zorg thuis worden geleverd, maar daarvoor geldt naast de algemene Wlz-criteria vaak nog het criterium dat zorg doelmatig moet kunnen worden geleverd. Dit laatste maakt dat langer zelfstandig wonen niet in alle gevallen mogelijk is.

Een factor die losstaat van het beleid op het gebied van langdurige zorg is het feit dat meer mensen langer gezond blijven¹³ en alleen al daardoor langer zelfstandig kunnen wonen. Het is daarbij wel van belang dat er genoeg woningen zijn die aangepast kunnen worden aan de beperkingen die ouderen hebben of kunnen ontwikkelen. Een andere factor van belang is het sociale netwerk. De informele hulp die dit netwerk biedt, is belangrijk om zelfstandig te kunnen wonen, ook voor mensen die dat met een Wlz-indicatie doen. Het sociale netwerk kan ook een rol spelen bij het organiseren van professionele zorg en ondersteuning. Een mogelijk neveneffect van langer zelfstandig wonen is eenzaamheidsproblematiek, vooral bij alleenstaanden, en overbelasting van mantelzorgers. Ook de toegenomen werkdruk bij wijkverpleegkundigen, huisartsen en hun praktijkondersteuners is een neveneffect.

Een andere bevinding is dat er geen toename van *maatschappelijke participatie, redzaamheid en kwaliteit van leven* te zien is onder zelfstandig wonende mensen met beperkingen, dan wel Wmo-gebruikers van maatwerkvoorzieningen. Ook neemt de *eenzaamheid* in de bevolking niet af. Gelet op de ontwikkeling dat meer mensen met relatief zware en complexe proble-

matiek zelfstandig (blijven) wonen, was hierin misschien eerder een verslechtering te verwachten. In de uitvoeringspraktijk hebben we gezien dat gemeenten de afgelopen jaren vooral hebben ingezet op continuïteit van de ondersteuning en het ‘opvangen’ van de mensen die voorheen bijvoorbeeld begeleiding of zorg met verblijf kregen vanuit de AWBZ. Deze ondersteuning draagt in de beleving van gebruikers over het algemeen bij aan hun participatie en redzaamheid en helpt om eenzaamheid te verminderen. Wel zijn er grenzen aan de mate waarin mensen met beperkingen kunnen participeren en redzaam kunnen zijn, ook met zorg en ondersteuning. Stabilisatie zal voor sommige groepen wellicht het hoogst haalbare zijn.

Ten aanzien van instellingsbewoners hebben we geconstateerd dat zij de afgelopen jaren meer *eigen regie* lijken te krijgen. Vooral het werken met zorgplannen en het regelmatig bespreken van het zorgplan dragen bij aan het meer oog hebben voor wensen van cliënten en voor eigen regie waar mogelijk. Het nauwer betrekken van het sociale netwerk en vrijwilligers draagt bij aan maatwerk en aan de *kwaliteit van leven* van de cliënt. Zij kunnen echter ook een remmend effect hebben op de eigen regie van de cliënt als ze geneigd zijn zaken van hen over te nemen. Ook wijzen professionals op een spanningsveld tussen de regie bij de cliënt te leggen en het risico op onveilige zorg. De beoogde cultuuromslag waarbij professionals de nadruk in hun werk verleggen van ‘zorgen voor’ naar ‘zorgen met’ en ‘zorgen dat’ is nog lang niet voltooid. De werkdruk die medewerkers in de zorg ervaren en de complexere zorgbehoeften van de mensen die worden opgenomen, maken dat medewerkers soms kiezen voor ‘de oude vertrouwde werkwijze’. Een neveneffect van de gestelde doelen kan dan een toename van de werkdruk zijn: tijd en middelen zijn immers eindig (en vastomlijnd binnen zorgpakketten).

In de Wlz-zorg lijken vrijwilligers steeds meer taken over te nemen van professionals, vooral op welzijnsgebied. Dit kan ertoe leiden dat instellingen afhankelijk worden van vrijwilligers en zonder hen onvoldoende aandacht aan welzijn kunnen besteden. Sommige zorgprofessionals vinden het een verarming van hun werk wanneer ze geen ruimte meer hebben om met hun cliënten welzijnsactiviteiten te ondernemen.

Als we naar de *ervaren kwaliteit van ontvangen formele zorg en ondersteuning* kijken, dan is de conclusie dat die overwegend positief wordt beoordeeld: het merendeel van de mensen die formele ondersteuning en zorg thuis ontvangen, toont zich daar tevreden over. Dat geldt voor de Wmo-melders die een maatwerkvoorziening van de gemeente ontvangen en tevens voor de ontvangers van wijkverpleging. In veel gevallen ontvangen thuiswonende mensen met langdurige zorgbehoeften ook veel mantelzorg.

Hoe cliënten de kwaliteit van de Wlz-zorg in instellingen ervaren, is niet eenvoudig te beantwoorden. Een deel van de bewoners van Wlz-instellingen kan zelf niet goed (meer) aangeven wat ze van de ontvangen zorg vinden. Professionals noemen de positieve uitwerking van het werken met zorgplannen (meer ruimte voor maatwerk) en het meer betrekken van het sociale netwerk bij de zorg. Voor de ervaren kwaliteit van zorg spelen ook andere factoren een rol dan die we onderzocht hebben, zoals de tijd van het verple-

gend personeel voor de bewoners, de mogelijkheden voor recreatie en om naar buiten te gaan.

Het stelseldoel verbetering van de kwaliteit van het stelsel van zorg en ondersteuning in termen van *minder zware professionele zorgverlening*, in samenhang met het stelseldoel *grotere financiële houdbaarheid*, is grotendeels behaald. Mede door de toelatingscriteria voor Wlz-zorg krijgen minder mensen zorg in een instelling. Dit heeft op zijn beurt een bijdrage geleverd aan het afvlakken van de groei van de uitgaven voor langdurige zorg en ondersteuning. Een neveneffect van de toegangscriteria voor Wlz-zorg in een instelling is dat mensen soms langer thuis lijken te blijven wonen dan verantwoord en/of gewenst is en dat er meer (werk)druk ontstaat voor professionals in de eerste lijn en mantelzorgers, (zoals eerdergenoemd).

Ook bij gemeenten werd een verschuiving verwacht van zwaardere en dus duurdere, individuele (maatwerk)voorzieningen naar lichtere en goedkopere algemene voorzieningen. De eisen die de Wmo 2015 aan het gemeentelijk onderzoek stelt, zouden daaraan bijdragen. Gespreksvoerders worden geacht eerst te kijken wat mensen zelf kunnen doen en of informele hulp of algemene voorzieningen een oplossing kunnen bieden, alvorens een maatwerkvoorziening aan te bieden. De geregistreeerde Wmo-melders die wij onderzochten, kregen na een gesprek echter meestal een maatwerkvoorziening. Kwalitatief onderzoek laat zien dat gemeenten en gespreksvoerders de uitgangspunten van de Wmo 2015 wel onderschrijven, maar dat deze niet altijd gemakkelijk in de praktijk te brengen zijn. Zorgvragers hebben bijvoorbeeld niet altijd een sociaal netwerk dat zij nog meer willen, kunnen en durven aanspreken. Voor zorgvragers met complexe problemen bieden algemene voorzieningen waarschijnlijk te weinig oplossingen. Dit neemt niet weg dat buiten de formele melding en het gemeentelijk onderzoek om wel degelijk sprake kan zijn van een toename van het gebruik van algemene voorzieningen.

Een belangrijk aandachtspunt bij het voorgaande is de toegenomen complexiteit van zorgbehoefte bij cliënten die langer thuis wonen. Volgens praktijkondersteuners van huisartsen en professionals in de toegang tot de Wlz is er een (groeiend) aantal cliënten met behoefte aan intramurale zorg waaraan niet voldaan wordt. Het 'gat' kan erin bestaan dat de benodigde zorg niet snel genoeg georganiseerd en geleverd kan worden voor thuiswonende cliënten met complexe zorgbehoefte, of dat er een schakel ontbreekt in het aanbod. Zo wijzen geïnterviewde huisartsen erop dat voorzieningen die het langer thuis wonen moeten faciliteren in sommige gemeenten zijn ingekrompen, zoals hulp bij het huishouden en welzijnsvoorzieningen. Van ziekenhuizen komen signalen dat mensen op afdelingen voor spoedeisende hulp terechtkomen die daar eigenlijk niet horen. Voorzieningen voor cliënten met een tijdelijke behoefte aan intensieve zorg en toezicht zonder dat daar een medische noodzaak voor is, of voor cliënten met een blijvende behoefte aan iets minder uur zorg in de nabijheid of iets minder permanent toezicht, lijken in het huidige stelsel te ontbreken. De onderbouwing van die behoefte kan liggen in de optelsom van kleinere aandoeningen en verminderd regievermogen, het ontbreken van zorg en onder-

steuning thuis van een partner of een mantelzorger, of het onvermogen om het eigen leven inclusief woon- en zorgsituatie zo te organiseren dat er sprake is van welbevinden.

We hebben het stelseldoel verbeteren van de kwaliteit van ondersteuning en zorg ook bekeken in termen van *integraal werken*: de onderlinge samenhang en afstemming tussen de verschillende vormen van formele zorg en ondersteuning. Daarbij zagen we dat de HLZ (in combinatie met de invoering van de Jeugdwet en de Participatiewet) heeft gestimuleerd dat in gemeenten sociale wijkteams zijn ontstaan. Ook zijn gemeenten en zorgverzekeraars meer gaan samenwerken. Er is echter geen sprake van een integrale toegang¹⁴: hoewel zij in sommige sociale wijkteams samenwerken, indiceren weinig wijkverpleegkundigen voor de Wmo 2015 en doen Wmo-consulenten dit niet voor de wijkverpleging. Huisartsen spelen soms wel en soms geen rol in de toeleiding naar zorg en ondersteuning. Ook lijkt nog weinig sprake te zijn van innovatief, integraal zorgaanbod door samenwerkende aanbieders. Hiervoor zijn verschillende verklaringen te geven. Ten eerste belemmeren de huidige verantwoordelijkheidsverdeling tussen actoren en de gescheiden financieringsstromen het werken ‘buiten het eigen domein’. Nog maar weinig gemeenten, zorgverzekeraars en aanbieders lijken de grenzen van de regelgeving op te zoeken. Ten tweede zijn er verschillen in cultuur en taal tussen de betrokken actoren: ‘zorgprofessionals’ zoals wijkverpleegkundigen en huisartsen weten elkaar gemakkelijk te vinden, maar het contact met Wmo-consulenten van de gemeente laat nogal eens te wensen over. Ten derde kost samenwerking en afstemming – naast de voordelen die het biedt – professionals in hun beleving ook veel tijd en energie, die ze niet altijd beschikbaar hebben.

Het stelseldoel *meer voor elkaar zorgen* lijkt tot nu toe niet behaald. Dit is ook veel moeilijker door beleid te beïnvloeden. Het blijkt dat mensen in de praktijk niet meer voor elkaar zijn gaan zorgen dan enkele jaren geleden. Dit lijkt niet zozeer aan de uitvoeringspraktijk te liggen, als wel aan de aannamen die aan dit doel ten grondslag liggen. Op deze en andere aannamen onder de HLZ gaan we in de volgende paragraaf in.

S.6 Slotbeschouwing

Op het moment van het verschijnen van dit rapport (medio 2018) kunnen we constateren dat de implementatie van de HLZ onderweg is, maar nog niet is afgerond. Uit het voorgaande blijkt dat de uitvoeringspraktijk zich op een aantal punten wel en op een aantal punten (nog) niet beweegt in de richting die de wetgever heeft bedoeld. In de voorgaande paragraaf zijn we nagegaan of de mate van doelbereik verband kan houden met de uitvoeringspraktijk. In deze slotbeschouwing gaan we na of er een relatie is met de aannamen onder de HLZ.

S.6.1 Terugblik op de aannamen onder de HLZ

De aannamen onder de HLZ zijn samen te vatten als:

- mensen met beperkingen kunnen meer zelfredzaam zijn, meer participeren en langer zelfstandig wonen dan voorheen, en willen dat ook;
- mensen willen en kunnen meer voor elkaar zorgen;
- gemeenten en professionals willen en kunnen een groter beroep doen op de eigen mogelijkheden van burgers en hun netwerk;
- gemeenten, zorgverzekeraars en aanbieders willen en kunnen integraal werken.

Dat mensen met beperkingen langer thuis wonen dan vroeger blijkt uit de trendgegevens over zelfstandig wonen van ouderen. Of het langer thuis wonen voor de betrokken ouderen en hun mantelzorgers in alle gevallen een grotere kwaliteit van leven oplevert dan opname in een instelling is moeilijk te zeggen. Er zijn signalen dat een deel van de ouderen thuis toch niet de nodige of passende zorg krijgt. De kwaliteit van leven kan hieronder leiden, er kan gezondheidsschade ontstaan en er is een risico dat de partner of mantelzorger overbelast raakt. Vooral alleenstaande mensen met een beperkt regievermogen, een klein sociaal netwerk en een slechte gezondheid voldoen niet aan het ideaal van de zelfredzame burger met een steunend netwerk, de middelen en de wil om zowel het wonen als de zorg zelf goed te regelen.

Of mensen met beperkingen zelfredzamer kunnen en willen zijn dan voorheen en meer willen en kunnen participeren, weten we niet. Dit is wel een belangrijke aanname die zijn beslag heeft gekregen in de instellingszorg, de maatschappelijke ondersteuning en de wijkverpleging. Wel is duidelijk dat er een groep kwetsbare mensen is voor wie zelfredzaamheid en participatie te hoog gegrepen zijn. De overheid doet er verstandig aan de omvang van die groep niet te onderschatten en te zorgen voor een voldoende groot vangnet van zorg en ondersteuning.

Het is daarnaast de vraag of participatie het hoofddoel moet zijn, wanneer daar vooral 'deelname aan activiteiten' onder wordt verstaan. De behoefte daaraan verschilt tussen mensen en neemt vaak af naarmate mensen ouder worden. Door in te zetten op doelen die voor deze groepen lastig te behalen zijn, zoals participatie op hetzelfde niveau als mensen zonder beperkingen, kan het gevoel van tekortschieten en achterstelling juist worden versterkt. In de wetenschappelijke literatuur klinken geluiden om kwetsbaarheid en afhankelijkheid te herwaarderen. Door te accepteren dat men bij beperkingen afhankelijk is van anderen, en dat een zinvol leven er anders kan uitzien wanneer men beperkingen heeft, ontstaat misschien juist meer gelijkwaardigheid tussen mensen.

Bij de tweede aanname kan op grond van ons onderzoek een vraagteken worden gezet. Gelet op de opvattingen en het gedrag van mensen is er reden om aan te nemen dat er spontaan niet veel meer mantelzorg en vrijwillige ondersteuning zal worden geboden dan nu al gebeurt. Daarbij komt de groeiende getalsmatige disbalans tussen de mensen van middelbare leeftijd (die een groot deel van de mantelzorg leveren) en de ouderen (die een groot deel uitmaken van degenen die zorg nodig hebben). Als het maatschappelijk reservoir aan potentiële mantelzorg niet zo groot is als werd gehoopt, dan zal ook de derde aanname weinig fundament hebben. Gemeenten en professionals kunnen wel de intentie

hebben om mantelzorgers een groter deel van de zorgverlening op zich te laten nemen, maar we hebben gezien dat dit in de praktijk lang niet altijd lukt. Daarmee komt de veronderstelling dat een substantiële verschuiving mogelijk is van formele naar informele hulp op losse schroeven te staan. Dat is nog los van de vraag of deze zorgsubstitutie altijd wenselijk is vanuit het oogpunt van kwaliteit van zorg. Een deel van de zorgbehoevende mensen wil bovendien niet structureel van hun naasten afhankelijk zijn. Een ander deel vindt het moeilijk om hun (vaak toch al drukbezette) familie en vrienden in te schakelen.

De aanname onder het doel van een samenhangend stelsel van langdurige zorg en ondersteuning is dat gemeenten, zorgverzekeraars en aanbieders integraal willen en kunnen werken op het snijvlak van de Wmo 2015 en de Zvw. Bij het 'kunnen' worden op dit moment knelpunten ervaren. Gescheiden regelgeving, financiering, cultuurverschillen en een gebrek aan tijd werken belemmerend. Betrekken we ook de Wlz hierbij, met zijn eigen toegangsrouten en aanbieders, dan valt op dat binnen het stelsel van de langdurige zorg en ondersteuning in feite nog altijd sprake is van drie grotendeels gescheiden kokers. Cliënten merken dit als ze hulp krijgen uit meer dan een van deze domeinen tegelijk of na elkaar: er is geen regievoerder die over de verschillende domeinen heen helpt om zorg te organiseren en te coördineren. Ook cliëntondersteuners en huisartsen blijken deze rol lang niet altijd te vervullen. In de praktijk komt dit dan op de mantelzorgers neer, als die er zijn en dit kunnen.

5.6.2 Hoe nu verder?

De implementatie van de Hervorming Langdurige Zorg is nog maar enkele jaren onderweg en nog volop gaande. Mettertijd kunnen kinderziekten – zoals onbekendheid met de nieuwe regelgeving bij professionals en een gebrek aan contact tussen uitvoerders vanuit verschillende domeinen – worden overwonnen, doordat men meer ervaring opdoet. In veel gemeenten zijn het beleid en de praktijk op het gebied van maatschappelijke ondersteuning nog sterk in ontwikkeling. De cultuuromslag van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat' in Wlz-instellingen heeft nog een weg te gaan. Niet alle knelpunten zullen echter zomaar verdwijnen als de praktijk meer tijd wordt gegund; er zal ook aan oplossingen moeten worden gewerkt. Daarbij staat de overheid naar onze mening voor twee opgaven: repareren en herbezinnen. Met repareren bedoelen we het aanpakken van problemen die zich momenteel voordoen binnen het huidige systeem. Voorbeelden zijn het verbeteren van de cliëntondersteuning en de informatievoorziening over de toegangsroutes naar en binnen de HLZ, ontwikkelen van voorzieningen die het 'gat' tussen de zorg en ondersteuning thuis en die in Wlz-instellingen kunnen opvullen, en zorgen voor regievoerders die over de verschillende domeinen heen kunnen helpen om zorg te organiseren en te coördineren. Herbezinnen betekent opnieuw nadenken over de beleidsideologie die ten grondslag ligt aan het huidige systeem. Dit rapport laat zien dat sommige doelen niet voor alle groepen van zorgbehoevenden haalbaar zijn en dat een deel van de onderliggende aannamen niet houdbaar is. Mogelijk leidt heroverweging van de doelen en aannamen uiteindelijk tot aanpassingen binnen het stelsel of van het stelsel als geheel. Eerst zal echter een fundamentele discussie

moeten worden gevoerd over wat wenselijk én realistisch is binnen de langdurige zorg en ondersteuning.

5.7 Kennisleemten

Deze evaluatie geeft een goed beeld van de stand van zaken van de Hervorming Langdurige Zorg in 2016/2017, vanuit de gezichtspunten en ervaringen van een groot aantal actoren. Het SCP heeft er bewust voor gekozen om het accent te leggen op de ervaringen van zorgvragers, cliënten, mantelzorgers en professionals. Een aantal (lastig te onderzoeken) aspecten en groepen blijft daarmee buiten beeld. We noemen hier de belangrijkste en sluiten af met de aanbeveling om te blijven monitoren.

Niet-gebruik en de gevolgen daarvan

Het is niet bekend welk deel van de mensen die zorg of ondersteuning nodig hebben deze ook krijgen en wat eventuele redenen van niet-gebruik zijn (bv. indicatiecriteria, onvoldoende aanbod, eigen bijdragen, gebrekkige vaardigheden). Toekomstig onderzoek zou zich op de omvang, de oorzaken en de gevolgen van dit niet-gebruik (bv. voor de participatie of kwaliteit van leven) kunnen richten en kunnen nagaan of dit niet-gebruik en de gevolgen daarvan verschillen tussen subgroepen. Ook zou kunnen worden nagegaan in hoeverre mensen die een afwijzing hebben gekregen voor een Wmo-maatwerkvoorziening of een Wlz-indicatie zich voldoende kunnen redden.

Gevolgen van langer zelfstandig wonen

Duidelijk is dat het gebruik van de zorg in instellingen is afgenomen doordat de Wlz andere, strengere, toegangscriteria hanteert dan de Awbz. Onbekend is in hoeverre mensen die vroeger naar een instelling zouden zijn gegaan, maar nu thuis blijven wonen, een beroep zijn gaan doen op de Wmo 2015, de Zvw of de Jeugdwet, en in hoeverre ze zich redden. Vervolgonderzoek zou zich op het grensvlak tussen de Wmo 2015 en de Zvw enerzijds en de Wlz anderzijds kunnen richten. In hoeverre krijgen mensen die niet in aanmerking komen voor de Wlz maar die wel ernstige beperkingen hebben adequate zorg en ondersteuning? Zijn er mensen die te lang zelfstandig blijven wonen? In welke situaties komt dit voor, wat zijn de oorzaken en met welke problematiek hebben deze mensen dan te maken?

Trends in gebruik

De vraag of mensen met een zelfde beperking na de Hlz net zoveel en net zo adequate zorg en ondersteuning krijgen als daarvoor is niet te beantwoorden, doordat landelijke gegevens over gebruik van en trends in maatschappelijke ondersteuning niet of slechts deels beschikbaar zijn. Zo is er bijvoorbeeld geen zicht op het gebruik van algemene voorzieningen, informele of particuliere hulp. Daardoor is ook niet goed in beeld te brengen in hoeverre een verschuiving plaatsvindt in het gebruik van zwaardere naar lichtere vormen van ondersteuning. Als men dit toch zou willen, dan zou de rijksoverheid op het punt van

registraties moeten afwijken van het uitgangspunt van decentralisatie en gemeenten moeten verplichten tot het eenduidig registreren van het gebruik van algemene voorzieningen. Voor een breder inzicht in het gebruik van zorg en ondersteuning (inclusief informele en particuliere hulp) zijn bevolkingsenquêtes nodig.

Blijven monitoren

Duidelijk is dat de hervormingen van de langdurige zorg nog volop in ontwikkeling zijn. Het is dan ook belangrijk die ontwikkelingen te blijven volgen. De gegevens uit deze evaluatie zouden dan als een soort nulmeting kunnen dienen. Het volgen van de ontwikkelingen zou op een aantal hoofdlijnen kunnen worden gericht. Als we uitgaan van het perspectief van de burger, dan gaat het bijvoorbeeld om periodiek inzicht in het behalen van de doelen van de hervormingen en de afzonderlijke wetten. Denk bijvoorbeeld aan de participatie, redzaamheid en kwaliteit van leven van mensen met beperkingen die verschillende vormen van zorg en ondersteuning al dan niet gebruiken. Ook is het belangrijk om zicht te blijven houden op de toegang tot en het gebruik van verschillende vormen van ondersteuning. Het gaat dan niet alleen om bijvoorbeeld maatwerkvoorzieningen, maar ook om informele en particuliere hulp en algemene voorzieningen. Tot slot is het van belang om zicht te houden op de gevolgen van de hervormingen voor de gevers van informele hulp. Voorbeelden zijn de omvang van de hulp, de opvattingen van informele helpers, hun belasting en de ondersteuning die zij krijgen.

Onderzoek naar de monitoring van de uitvoeringspraktijk zou zich kunnen richten op die aspecten die op dit moment nog in ontwikkeling zijn of nog kunnen worden verbeterd. Denk bijvoorbeeld aan afstemming en samenwerking tussen professionals die vanuit verschillende wettelijke kaders werken. Maar ook de organisatie van de toegang tot zorg en ondersteuning: hoe worden burgers van informatie voorzien, hoe wordt cliëntondersteuning ingezet, hebben gespreksvoerders de nodige kennis en vaardigheden, onder meer met betrekking tot specifieke doelgroepen?

Een vraag is daarbij wel in hoeverre het tot de systeemverantwoordelijkheid van de rijksoverheid behoort om de (lokale) uitvoeringspraktijk in beeld te brengen of dat volstaan kan worden met het monitoren van het behalen van de doelen voor mensen met een beperking.

Noten

- 1 Ridder, Josje den, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen (2017). *Burgerperspectieven 20017*[3]. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- 2 De bestrijding van geweld in afhankelijkheidsrelaties (Wmo 2015) en de extramurale behandeling voor mensen met een zintuiglijke beperking (Zvw) blijven in deze evaluatie buiten beschouwing. Ook heeft geen evaluatie plaatsgevonden van het onderbrengen bij de Zvw van het tweede en derde jaar van behandeling met opname in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg. Het eerstelijnsverblijf (eerst ondergebracht bij de Wlz, later bij de Zvw), komt beperkt aan bod.
- 3 Dit kan worden beschouwd als een doel op cliëntniveau en op stelselniveau (zie verder hoofdstuk 3). In dit rapport behandelen we 'kwaliteit van zorg en ondersteuning' als een van de stelseldoelen. Daar-

naast bespreken we de ervaringen van cliënten en mantelzorgers als indicator voor de door hen beleefde kwaliteit van zorg.

- 4 Voorzitter van deze commissie was prof. dr. Louise Gunning-Schepers. De leden waren prof. dr. Caroline Baan, prof. dr. Werner Brouwer, Angelique van Dam, prof. dr. Petri Embregts, Irma Harmelink, MBA-H, drs. Ineke Smidt en drs. Rieta van Staalduine. Waarnemers in de begeleidingscommissie waren Marinka Wildeman, MSc (vws) en drs. Bob van der Meijden (vng).
- 5 Dit gebeurde tijdens een reflectiebijeenkomst onder leiding van prof. dr. Louise Gunning-Schepers. Aanwezig waren: Ineke Boerefijn (College voor de Rechten van de Mens), Betty de Groot (Tintengroep), Désirée te Marvelde en Carlijn van Aalst (ZonMw), Michael Mekel (Raad voor het Openbaar Bestuur), Adrie van Osch (BrabantZorg), Jeanine Stam (Nationale ombudsman) en Marianne Veenstra (MEE Zuid-Holland Noord).
- 6 Inclusief professionals van andere organisaties die in opdracht van de gemeente werken.
- 7 We kijken hier naar maatschappelijke participatie in de meeste brede zin: meedoen aan sociaal-culturele activiteiten in de vrije tijd (verenigingslidmaatschap, culturele en religieuze activiteiten en het gebruik van buurtvoorzieningen), vrijwilligerswerk en informele zorg, participatie op de arbeidsmarkt en in het onderwijs, en meepraten met het lokale bestuur.
- 8 Het gaat hier om wat mensen zelf én met hulp van anderen kunnen op het gebied van bijvoorbeeld het huishouden, zich verplaatsen, invulling geven aan de dag, persoonlijke verzorging en het regelen van financiën.
- 9 Mensen die zich niet alleen gemeld hebben of gemeld zijn bij de gemeente, maar ook daadwerkelijk ondersteuning hebben gekregen en gebruiken.
- 10 Emotionele eenzaamheid betreft het ontbreken van emotionele verbondenheid, een hechte intieme band met één ander persoon (in de meeste gevallen een partner). Sociale eenzaamheid is het gemis aan sociale verbondenheid in een netwerk van sociale relaties.
- 11 In dit rapport wordt de kwaliteit van leven opgevat als de tevredenheid met het leven die mensen ervaren, ofwel de subjectieve kwaliteit van leven.
- 12 Internationaal wordt vaak uitgegaan van de verhouding 50-74-jarigen (in plaats van 45-64-jarigen) en 85-plussers. In dat geval zijn er nu vijftien keer zoveel 50-74-jarigen als 85-plussers en in 2040 zes keer zoveel 50-74-jarigen als 85-plussers (zie ook hoofdstuk 9).
- 13 Zie <https://www.staatvenz.nl/kerncijfers/levensverwachting-goed-ervaren-gezondheid> en CBS (Stat-Line), geraadpleegd op 6 april 2018.
- 14 Ook de Nationale ombudsman heeft verschillende malen gewezen op knelpunten bij de toegang tot de langdurige zorg en ondersteuning, onder meer in mei 2018.

1 Achtergrond en evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg

Mariska Kromhout

1.1 Inleiding

Sinds 1 januari 2015 zijn de maatschappelijke ondersteuning en de langdurige zorg anders georganiseerd dan voorheen. Deze stelselherziening staat bekend als de ‘Hervorming Langdurige Zorg’ (HLZ). Het betreft zorg en maatschappelijke ondersteuning voor mensen met lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke en/of psychische beperkingen, of met psychosociale problemen. De HLZ omvat de ondersteuning op grond van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2015 (Wmo 2015), wijkverpleging op grond van de Zorgverzekeringswet (Zvw) en langdurige zorg onder de Wet langdurige zorg (Wlz). Voorbeelden zijn dagbesteding, hulp bij het huishouden, verpleging en verzorging thuis, en verblijf in een verpleeghuis of daklozenopvang. Hoewel delen van de Jeugdwet soms ook tot de HLZ worden gerekend, blijven deze in dit rapport buiten beschouwing.¹

De Wmo 2015, het gewijzigde Besluit zorgverzekering en de Wlz zijn op 1 januari 2015 in werking getreden. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau (scp) gevraagd het hervormde stelsel van langdurige zorg en ondersteuning te evalueren, met inbegrip van de wettelijk verplichte evaluaties van de Wmo 2015² en de Wlz. Deze evaluatie betreft de ontwikkelingen in de periode 2015 tot en met 2017: de eerste jaren na de stelselwijziging. Om hier zicht op te krijgen, heeft het scp diverse deelonderzoeken uitgevoerd en laten uitvoeren door derden: het NIVEL, BMC, KPMG, Vilans, Tranzo, Movisie en Stimulansz. De deelrapporten zijn in 2016, 2017 en begin 2018 verschenen, en geven gedetailleerde informatie over de onderzoeksmethoden en de resultaten (zie kader 1.1 aan het eind van dit hoofdstuk en www.scp.nl). In dit eindrapport maken we de balans op. We vergelijken de resultaten van eigen en ander onderzoek met de verwachtingen die de wetgever vooraf van het hervormde stelsel had. Onze conclusie richt zich op de vraag of we beweging zien in de richting die de wetgever voor ogen had.

1.2 Achtergrond van de Hervorming Langdurige Zorg

De professionele langdurige zorg voor mensen met beperkingen werd lange tijd betaald vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Deze volksverzekering gaf, na goedkeuring van een aanvraag door het Centrum indicatiestelling zorg (ciZ), recht op zorg thuis (extramuraal) of in een instelling (intramuraal). In de loop der jaren werden steeds meer vormen van zorg vanuit de AWBZ bekostigd en deden steeds meer mensen hierop een beroep. In 2004 stelde het toenmalige kabinet dat de groei van de AWBZ financieel niet langer houdbaar was en dat personeelstekort dreigde (TK 2003/2004). Ook constateerde het

kabinet een gebrek aan samenhang en maatwerk in het hulpaanbod (TK 2003/2004; TK 2004/2005). Om hierin verbetering aan te brengen, kwam het kabinet met een voorstel voor de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Deze wet werd op 1 januari 2007 van kracht. Hierin werden de Welzijnswet 1994, de Wet voorzieningen gehandicapten (Wvg), de openbare geestelijke gezondheidszorg uit de Wet collectieve preventie volksgezondheid (Wcpv) en de huishoudelijke verzorging uit de AWBZ opgenomen. Gemeenten kregen de verantwoordelijkheid voor het beoordelen van iemands ondersteuningsbehoefte en voor het bieden van de benodigde hulp. Het recht op zorg uit hoofde van de AWBZ werd vervangen door een ‘compensatieplicht’ voor gemeenten³ (De Klerk et al. 2010; Kromhout et al. 2014). In de Memorie van Toelichting bij de Wmo merkte het kabinet op dat de overheveling van de huishoudelijke verzorging naar de Wmo (in dat kader ‘hulp bij het huishouden’ genoemd) een eerste stap was in het verkleinen van de reikwijdte van de AWBZ (TK 2004/2005). In de jaren daarna werd de AWBZ geleidelijk verder beperkt. Zo zijn aanspraken op begeleiding van mensen met psychosociale problemen en van mensen met lichte beperkingen uit de AWBZ gehaald. Deze mensen konden voortaan ondersteuning vragen bij de gemeente (Plaisier en De Klerk 2015; Schellingerhout en Ramakers 2011). In 2013 en 2014 werd het recht op verblijf in een verzorgings- of verpleeghuis en in instellingen voor gehandicaptenzorg beperkt tot mensen met een relatief zware zorgbehoefte (bijlage bij TK 2012/2013a). Eind 2011 diende het kabinet-Rutte I bij de Tweede Kamer een voorstel in tot wijziging van de Wmo. Hiermee zouden de begeleiding en het kortdurend verblijf in een instelling ter ontlasting van de mantelzorger met ingang van 1 januari 2013 vanuit de AWBZ naar de Wmo worden overgeheveld. Na de val van dat kabinet in 2012 werd dit wetsvoorstel aangehouden, maar in 2013 werd het ingetrokken (TK 2012/2013b). De overheveling vond later alsnog plaats, in het kader van de Hervorming Langdurige Zorg.

Het kabinet-Rutte II ging in het Regeerakkoord van oktober 2012 verder op de ingeslagen weg: men besloot de AWBZ helemaal af te schaffen en de daaruit gefinancierde zorg onder te brengen in andere wettelijke regimes. Hierbij gingen inhoudelijke en financiële beweegredenen hand in hand (zie verder hoofdstuk 3). Op 25 april 2013 stuurde de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport een brief naar de Tweede Kamer met als titel *Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst* (de HLZ-brief). Afgaande op deze brief had de Hervorming Langdurige Zorg de volgende doelen op het niveau van het stelsel (bijlage bij TK 2012/2013a: 2; TK 2013/2014: 1):

- betere kwaliteit van ondersteuning en zorg;⁴
- grotere betrokkenheid in de samenleving (meer voor elkaar zorgen);
- financiële houdbaarheid van de langdurige zorg en ondersteuning.

Uit de HLZ-brief kan ook worden afgeleid welke doelen het kabinet had voor mensen met behoefte aan zorg of ondersteuning (bijlage bij TK 2012/2013a):

- meer participatie / meer gelijke deelname aan de maatschappij;
- meer eigen regie;
- meer zelfredzaamheid / meer zelfstandigheid;

- langer / zo lang mogelijk zelfstandig wonen;
- minder eenzaamheid;
- meer kwaliteit van leven.

Om deze doelen te bereiken, werden met ingang van 1 januari 2015 de Wmo 2015 en de Wlz ingevoerd en werd het Besluit zorgverzekering onder meer aangevuld met de aanspraak wijkverpleging.⁵ Deze regelgeving legt verplichtingen op aan gemeenten, indicatiestellers, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en zorgkantoren⁶, die op hun beurt worden geacht om maatregelen te nemen. Dat betreft bijvoorbeeld de organisatie van de toegang tot zorg en ondersteuning, de afstemming tussen verschillende actoren bij de zorgverlening en het betrekken van burgers bij gemeentelijk beleid. Daarnaast bevatten de beleidsstukken diverse niet wettelijk verplichte opdrachten en verwachtingen aan het adres van de genoemde actoren en van burgers. Zo wordt van gemeenten verwacht dat ze hun ondersteuningsbeleid afstemmen op de noden van hun eigen burgers en dat ze vernieuwende ondersteuningsarrangementen (laten) ontwikkelen. De wijkverpleging wordt geacht signalen van zorgbehoevenden op te pikken en de zorg af te stemmen met andere hulpverleners in de wijk. Van zorgkantoren verwacht men een doelmatige uitvoering van de Wlz. En burgers worden geacht meer zelf te doen, eventueel met hulp van hun sociale netwerk (zie verder hoofdstuk 3 t/m 6).

In deze evaluatie kijken we zowel naar de doelen als naar de uitvoeringspraktijk in de eerste periode na invoering van de nieuwe wetgeving.

1.3 Evaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg

1.3.1 Onderzoeksopzet

Op grond van de kennisbehoefte van het ministerie van vws heeft het scp onderzoeksvragen geformuleerd over het herziene stelsel van langdurige zorg en ondersteuning. We hebben daarbij de nadruk gelegd op het perspectief van zorgvragers, cliënten, mantelzorgers en professionals.

De evaluatie van de HLZ heeft de volgende centrale vragen:

- A In hoeverre worden de doelen van de Hervorming Langdurige Zorg en de betreffende wetten en maatregelen behaald, voor (potentiële)⁷ gebruikers en voor het wettelijk systeem?
- B In hoeverre houdt het doelbereik van de Hervorming Langdurige Zorg verband met de uitvoering van de betreffende wetten en maatregelen en met de vrijwillige inzet van burgers? Welke andere factoren spelen een rol? Zijn er (on)gewenste neveneffecten?

Deze vragen zijn verder uitgewerkt in onderzoeksvragen over de doelen en over de uitvoeringspraktijk.

Onderzoeksvragen over de doelen

Voor de onderzoeksvragen over de doelen van de HLZ maken we onderscheid tussen doelen voor mensen met behoefte aan zorg en ondersteuning, en doelen op het niveau van het stelsel of systeem.

- 1 In hoeverre worden de doelen van de Hervorming Langdurige Zorg en de betreffende wetten en maatregelen behaald voor (potentiële) gebruikers? Het gaat om:
 - maatschappelijke participatie;
 - eigen regie;
 - (zelf)redzaamheid;
 - zelfstandig wonen;
 - eenzaamheid;
 - kwaliteit van leven.
- 2 In hoeverre worden de doelen van de Hervorming Langdurige Zorg en de betreffende wetten en maatregelen behaald voor het wettelijk systeem? Hierbij kijken we naar:
 - de kwaliteit van het stelsel van zorg en ondersteuning;
 - de inzet van informele zorg en ondersteuning (voor elkaar zorgen);
 - het gebruik van en de overheidsuitgaven voor formele zorg en ondersteuning (financiële houdbaarheid).

Onderzoeksvragen over de uitvoeringspraktijk

De onderzoeksvragen over de uitvoeringspraktijk gaan over de toegang tot zorg en ondersteuning en over de hulp die mensen krijgen, zowel thuis als in instellingen. De ervaringen van de betrokkenen geven informatie over de (ervaren) kwaliteit van zorg. Daarnaast zijn er vragen over de vrijwillige inzet van burgers, over de jurisprudentie en over beleidsparticipatie in de Wmo 2015. In de deelonderzoeken zijn deze vragen verder geoperationaliseerd in een groot aantal subvragen (zie hiervoor de diverse deelrapporten in kader 1.1 aan het eind van dit hoofdstuk). Deze vloeien voort uit de wettelijke maatregelen en verwachtingen van de wetgever voor de uitvoeringspraktijk onder het nieuwe stelsel (zie hoofdstuk 3 t/m 6). De betreffende onderzoeksvragen luiden als volgt:

- 3 Kunnen en komen mensen met een behoefte aan ondersteuning terecht bij hun gemeente?⁸ En kunnen en komen mensen die verpleging en verzorging nodig hebben terecht bij de wijkverpleging? Hoe gaan deze met de hulpvraag om en hoe ervaren alle betrokkenen dit?
- 4 Welke hulp krijgen mensen met een hulpvraag en hoe ervaren alle betrokkenen deze hulp? Is er sprake van voldoende afstemming tussen alle betrokkenen? Sluit de beschikbare hulp aan op de behoeften van zowel cliënten als mantelzorgers?
- 5 Welke ontwikkelingen doen zich voor in het geven van informele hulp?
- 6 Wat zijn de juridische ontwikkelingen rond besluiten van de gemeenten op aanvragen voor maatwerkvoorzieningen?

- 7 In hoeverre betrekken gemeenten hun inwoners bij de vormgeving van het Wmo-beleid, in het bijzonder mensen met psychische klachten? Wat werkt wel en niet in dit verband?
- 8 Kunnen en komen mensen met een blijvende, zware zorgbehoefte terecht bij het ciz en het zorgkantoor? Hoe gaan deze met de zorgvraag om en hoe ervaren alle betrokkenen dit?
- 9 Hoe geven instellingen in de verpleging en verzorging, gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg vorm aan ten eerste meer uitgebreide cliëntondersteuning, ten tweede de zorgplanbesprekingen nieuwe stijl en ten derde de inzet van informele hulp? En hoe ervaren cliënten, hun sociale netwerk, vrijwilligers en professionals dit?

Methoden, onderzoeksgroepen en -perioden

In dit eindrapport beantwoorden we de onderzoeksvragen op basis van de deelonderzoeken van deze HLZ-evaluatie en ander relevant onderzoek. In de deelstudies zijn diverse methoden toegepast:

- literatuuronderzoek;
- kwantitatief vragenlijstonderzoek (digitaal en schriftelijk);
- gestructureerde face-to-face-interviews (kwantitatief);
- semigestructureerde face-to-face-interviews (kwalitatief);
- focusgroepen (face to face en digitaal);
- analyse van jurisprudentie;
- analyse van registratiegegevens.

De data zijn verzameld bij de volgende groepen van respondenten:

- (potentiële) cliënten van de gemeente (Wmo 2015), de wijkverpleging (Zvw) en instellingen in de verpleging en verzorging, gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg (Wlz);
- mantelzorgers en vrijwilligers;
- betrokkenen bij burgerinitiatieven;
- (andere) informele en formele vertegenwoordigers van (potentiële) cliënten bij inspraak in het gemeentelijk Wmo-beleid;
- onafhankelijke cliëntondersteuners en ondersteuners van mantelzorgers en vrijwilligers;
- professionals in de zorg en ondersteuning: (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden, huisartsen, praktijkondersteuners van huisartsen;
- managers van instellingen in de verpleging en verzorging, gehandicaptenzorg en geestelijke gezondheidszorg;
- bestuurders en medewerkers van gemeenten (wethouders, beleidsambtenaren, Wmo-consulenten en gespreksvoerders die het gemeentelijk onderzoek doen na een melding op grond van de Wmo 2015);
- medewerkers van het ciz, van zorgkantoren en van zorgverzekeraars.

De empirische gegevens uit de deelstudies betreffen de periode eind 2015 tot najaar 2017, met de nadruk op 2016 en 2017. De informatie over de toegang tot en resultaten van de maatschappelijke ondersteuning die gemeenten bieden aan mensen die zich bij hen melden voor ondersteuning vanuit de Wmo 2015 gaat over de situatie eind 2015 respectievelijk de eerste helft van 2016. Deze Wmo-melders en hun mantelzorgers werden bevraagd in de periode maart tot oktober 2016, de gespreksvoerders van gemeenten van mei tot december 2016. De dataverzameling over onafhankelijke cliëntondersteuning en de toegang tot zorg vanuit de Wlz kreeg zijn beslag in de maanden juni en juli 2016, respectievelijk april tot november 2016. De gegevens over de praktijk in Wlz-instellingen zijn verzameld in de loop van 2016. Het onderzoek onder professionals in en gebruikers van de wijkverpleging (cliënten en mantelzorgers) vond eind 2016 en begin 2017 plaats. De lokale uitvoering van en de beleidsparticipatie in de Wmo 2015 zijn eind 2016 en begin 2017, respectievelijk tussen februari en oktober 2017 onderzocht. In de tweede helft van 2017 is onderzoek gedaan onder praktijkondersteuners van huisartsen (POH's) en onder huisartsen zelf. Het onderzoek naar de jurisprudentie, uitgevoerd door Wim Peters van Stimulansz, is niet als deelrapport verschenen. Dit onderzoek liep door tot begin 2018. De resultaten zijn door het SCP bewerkt en opgenomen in verschillende hoofdstukken van dit rapport.

1.3.2 Reikwijdte van deze evaluatie

Zoals paragraaf 1.3.1 liet zien, komen er in deze evaluatie veel verschillende actoren aan het woord, over diverse aspecten van het herziene stelsel van zorg en ondersteuning. Voor het eerst wordt een breed en gevarieerd beeld geschetst van de ervaringen met deze ingrijpende hervorming. Vanuit het oogpunt van beleidsevaluatie merken we het volgende op.

Tussenstand

Deze evaluatie komt te vroeg om definitieve uitspraken te kunnen doen over de uitvoeringspraktijk of de mate waarin de doelen van de hervorming zijn bereikt. Het nieuwe stelsel heeft voor veel actoren (deels) nieuwe taken en verantwoordelijkheden met zich meegebracht, die ook gevolgen hebben voor de onderlinge relaties tussen die actoren. Het ontwikkelen en implementeren van nieuwe procedures, werkwijzen en samenwerkingsrelaties is een zaak van lange adem (Jonker en De Witte 2012). De doelen van de hervorming kunnen pas worden bereikt als de uitvoeringspraktijk functioneert zoals bedoeld (tenzij de doelen op andere manieren worden bereikt). Deze evaluatie geeft daarom een tussenstand en geen eindbeeld.

De wetgever geeft weinig ijkpunten

Om te kunnen beoordelen of de nieuwe situatie begint te voldoen aan de bedoelingen van de wetgever, moeten deze helder en meetbaar zijn. Hoofdstuk 3 tot en met 6 gaan in op de bedoelingen van de wetgever met de HLZ als geheel, en met de Wmo 2015, de Wlz en de aanspraak wijkverpleging in de Zvw. Hier kunnen we alvast opmerken dat er in de beleidsstukken wel wordt gesproken over bijvoorbeeld 'betere' kwaliteit van zorg, 'meer' participatie en 'minder' eenzaamheid, maar dat – met uitzondering van het doel 'financiële

houdbaarheid' – niet wordt aangegeven waaraan dit precies zou moeten worden afgemeten. Ook is niet helder of bijvoorbeeld meer participatie op groepsniveau of op het niveau van het individu wordt bedoeld. Is het bijvoorbeeld de bedoeling dat het aandeel mensen met beperkingen dat participeert stijgt? Zo ja, tussen welke twee tijdstippen moet die toename plaatsvinden? En hoe groot moet de stijging minimaal zijn wil het doel worden behaald? Of gaat het erom dat een cliënt die maatschappelijke ondersteuning krijgt na de ontvangst van die ondersteuning meer participeert dan daarvoor? De beleidsstukken geven hier geen uitsluitsel over. Dat is misschien te begrijpen in het licht van politieke processen en de gedeeltelijke decentralisatie van beleid, maar geeft evaluatoren weinig houvast.

Geen nulmeting en geen controlegroep

Idealiter wordt in een evaluatie een vergelijking gemaakt tussen de oude en de nieuwe situatie (voor- en nameting), en worden mensen vergeleken die wel en niet een bepaalde wijziging hebben meegemaakt (experimentele groep en controlegroep) (zie ook Herweijer en Turkenburg 2012). Dat laatste is alleen mogelijk als een verandering in werkwijze bijvoorbeeld eerst alleen in een deel van het land wordt ingevoerd, terwijl de oude situatie in een ander gebied wordt voorgezet. Dat gebeurt zelden bij nieuwe wetgeving en is ook bij de HLZ niet gebeurd. Daarnaast is onderzoek dat als nulmeting zou kunnen dienen schaars, omdat de groepen mensen waarop de oude en de nieuwe wetgeving zich richten van samenstelling zijn veranderd. Zo zijn de aanvragers onder de oude Wmo niet zonder meer te vergelijken met de melders onder de Wmo 2015, en is de samenstelling van de populatie ouderen in instellingen ingrijpend veranderd sinds de invoering van de Wlz. Om toch enigszins te kunnen vergelijken, maken we waar mogelijk gebruik van de oordelen van cliënten en professionals over hun eigen situatie voor en na 1 januari 2015. Daarnaast gebruiken we de resultaten van het schaarse onderzoek waarin over meerdere jaren naar bijvoorbeeld participatie van mensen met lichamelijke beperkingen of eenzaamheid onder ouderen is gekeken. Ook kijken we naar meerjarige registratiegegevens over bijvoorbeeld zorggebruik en SCP-onderzoek naar ontwikkelingen in het geven van informele hulp. In veel gevallen laten we de vergelijking met de situatie voor 1 januari 2015 echter noodgedwongen los.

De ontwikkelingen staan niet stil

In de jaren 2015 tot en met 2017 was niet alleen de uitvoeringspraktijk nog sterk in ontwikkeling, ook de regelgeving en het financiële kader van de HLZ bleven niet ongewijzigd. Ook werd en wordt de interpretatie van regelgeving steeds beïnvloed door ontwikkelingen in de jurisprudentie. Het herstel van de Nederlandse economie en de zorgen in de samenleving over de kwaliteit van de zorg veroorzaakten beleidsmatig een accentverschuiving van kostenbeheersing naar kwaliteit van zorg en ondersteuning. Dit heeft inmiddels geleid tot veel nieuwe beleidsmaatregelen en -voornemens (zie hoofdstuk 3 t/m 6). In deze evaluatie beschrijven we dus geen vaststaande situatie, maar een die volop in ontwikkeling is.

Niet-gebruikers en migranten zijn onderbelicht

In deze evaluatie besteden we veel aandacht aan wat gebruikers van formele zorg en ondersteuning uiteindelijk merken van de veranderingen die het nieuwe stelsel met zich meebrengt. Er is geen bevolkingsonderzoek gedaan om ook mensen te ondervragen die behoefte hebben aan formele zorg en ondersteuning, maar dit niet gebruiken. Hierdoor hebben we weinig gegevens over mensen met beperkingen die zich zonder formele zorg weten te redden, of die zorg mijden of de weg in het zorglandschap niet weten te vinden. Wel rapporteren we signalen van onder meer huisartsen en praktijkondersteuners over mogelijk problematisch niet-gebruik.

Naast niet-gebruikers zijn Nederlanders met een migratieachtergrond onderbelicht: het aantal cliënten met zo'n achtergrond is in onze studie te klein om afzonderlijke uitspraken over te kunnen doen.

Witte vlekken

Als gevolg van de nadruk die we op het perspectief van zorgvragers, cliënten, mantelzorgers en professionals leggen, blijft een aantal andere aspecten in dit evaluatieonderzoek grotendeels buiten beschouwing. Dit betreft ten eerste de budgetten die het rijk ter beschikking stelt voor de langdurige zorg en ondersteuning: we doen geen uitspraken over de omvang van budgetten en de wijze waarop de bekostiging van rijkswege is georganiseerd. Ook de inkoopprocessen bij gemeenten, zorgkantoren en zorgverzekeraars blijven buiten beschouwing. Verder krijgen arbeidsmarkteffecten van de HLZ en de effecten op de regeldruk en administratieve lasten van diverse actoren in dit rapport weinig aandacht. Bovendien is geen apart onderzoek gedaan naar het functioneren van het persoonsgebonden budget (pgb) in de Wmo 2015, Wlz en Zvw.

1.4 Leeswijzer

In het vervolg van dit rapport laten we eerst zien hoeveel mensen in Nederland een beperking hebben en hoeveel van hen (voor zover bekend) gebruikmaken van langdurige zorg en ondersteuning (hoofdstuk 2). Vervolgens staan we stil bij de bedoelingen van de Hervorming Langdurige Zorg in den brede (hoofdstuk 3). Daarna bespreken we de bedoelingen van de Wmo 2015, van de wijkverpleging in de Zvw en van de Wlz (hoofdstuk 4 t/m 6). Vervolgens komt de toegang tot formele zorg en ondersteuning aan bod, en hoe die door diverse betrokkenen wordt ervaren (hoofdstuk 7 en 8). De ontwikkelingen in het geven van informele hulp komen aan de orde in hoofdstuk 9. In hoofdstuk 10 en 11 gaan we in op de formele zorg en ondersteuning voor zelfstandig wonende gebruikers en de mate waarin de HLZ-doelen bij hen worden behaald. Hoofdstuk 12 en 13 gaan over (de ervaringen met) maatschappelijke opvang en beschermd wonen, en Wlz-zorg in instellingen. De laatste hoofdstukken betreffen de samenhang tussen de diverse wetten (hoofdstuk 14) en de ontwikkeling van de uitgaven en het gebruik van formele zorg en ondersteuning in de afgelopen jaren (hoofdstuk 15). Voor in dit rapport staat een overkoepelende samenvatting, conclusie en beschouwing.

Kader 1.1 Deelrapporten HLZ-evaluatie (op volgorde van verschijnen)

- Draak, Maaïke den, Anna Maria Marangos, Inger Plaisier en Mirjam de Klerk (2016). *Wel thuis? Literatuurstudie naar factoren die zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bergen, Anne-Marie van, Jan Willem van de Maat en Marjan Hurkmans (2016). *Onafhankelijke cliëntondersteuning. Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van onafhankelijke cliëntondersteuners*. Utrecht: Movisie/Vilans.
- Klaveren, Susan van, Kees-Jan van de Werfhorst, Naomi Meys, Lieke Brouwer, Arthur van der Harg en Gert Cazemier (2017). *Toegang tot zorg vanuit de Wet langdurige zorg. Ervaringen van aanvragers en professionals*. Amersfoort: BMC Advies.
- Gijzel, Hinke, Henk Herman Nap, Marjolein Herps, Sander Mulder, Moniek van Klink, Sanne Schrijer-Snoeijs, Karina Kuperus en Mirella Minkman (2017). *De Wet langdurige zorg in de verzorging, verpleging en gehandicaptenzorg. Ervaringen uit de praktijk*. Amstelveen: KPMG/Vilans.
- Lemmens, Karin, Marijke Bos, Jaap van Weeghel, Mirjam Siesling en Karina Kuperus (2017). *De Wet langdurige zorg in de geestelijke gezondheidszorg. Ervaringen uit de praktijk*. Amstelveen: KPMG Plexus/Tranzo.
- Feijten, Peteke, Roelof Schellingerhout, Mirjam de Klerk, Anja Steenbekkers, Peggy Schyns, Frieke Vonk, Anna Maria Marangos, Alice de Boer en Liesbeth Heering (2017). *Zicht op de Wmo 2015. Ervaringen van melders, mantelzorgers en gespreksvoerders*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Francke, A.L., P.M. Rijken, K. de Groot, A.J.E. de Veer, K.A.M. Verkleij en H.R. Boeije (2017). *Evaluatie van de wijkverpleging. Ervaringen van cliënten, mantelzorgers en zorgprofessionals. Deevaluatie van de Hervorming Langdurige Zorg*. Utrecht: NIVEL.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, Inger Plaisier en Peggy Schyns (2017). *Voor elkaar? Stand van de informele hulp in 2016*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ham, Lia van der, Maaïke den Draak, Wouter Mensink, Peggy Schyns en Esther van den Berg (2018). *De Wmo 2015 in praktijk. De lokale uitvoering van de Wet maatschappelijke ondersteuning*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Groot, Kim de, Anke de Veer, Simone Versteeg en Anneke Francke (2018). *Het organiseren van langdurige zorg en ondersteuning voor thuiswonende patiënten. Ervaringen van praktijkondersteuners in de huisartsenzorg*. Utrecht: NIVEL.
- Verbeek, Karin, Kees-Jan van de Werfhorst, Lieke Salomé, Trudy Busweiler, Andrew Britt, Susan van Klaveren en Marcel Boogers. (2018). *Beleidsparticipatie in de Wmo 2015. Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen in de lokale praktijk*. Den Haag: BMC Advies.

Noten

- 1 Zie voor de eerste evaluatie van de Jeugdwet Friele et al. (2018).
- 2 Met uitzondering van het beleidsterrein ‘geweld in afhankelijkheidsrelaties’.
- 3 De compensatieplicht hield in dat gemeenten mensen die minder zelfredzaam zijn moesten ‘compenseren’ voor hun beperkingen, door hen in staat te stellen om een huishouden te voeren, zich in en om de woning te verplaatsen, zich lokaal met een vervoermiddel te verplaatsen en sociale contacten te leggen (Kromhout et al. 2014).
- 4 Dit kan worden beschouwd als een doel op cliëntniveau en op stelselniveau (zie verder hoofdstuk 3). In dit rapport behandelen we ‘kwaliteit van zorg en ondersteuning’ als een van de stelseldoelen. Daar-

naast bespreken we de ervaringen van cliënten en mantelzorgers als indicator voor de door hen ervaren kwaliteit van zorg.

- 5 Ook de extramurale behandeling voor mensen met een zintuiglijke beperking is overgegaan naar de Zvw. Daarnaast vallen de eerste drie jaar van behandeling met opname in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg sinds 1 januari 2015 onder de Zvw (in plaats van alleen het eerste jaar). Deze nieuwe elementen van de Zvw blijven in deze evaluatie buiten beschouwing. Wel besteden we in de hoofdstukken over de Wlz aandacht aan de praktijk in ggz-instellingen. Het eerstelijnsverblijf (eerst ondergebracht bij de Wlz, later bij de Zvw), komt in verschillende hoofdstukken beperkt aan bod.
- 6 Dit zijn zelfstandig werkende kantoren die nauw gelieerd zijn aan de grootste zorgverzekeraar in een regio.
- 7 Met 'potentiële gebruikers' doelen we op mensen die mogelijk in aanmerking komen voor zorg en ondersteuning, vanwege hun lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke en/of psychische beperkingen of psychosociale problemen.
- 8 Inclusief professionals van andere organisaties die in opdracht van de gemeente werken.

Literatuur

- Friele, R.D., M.R. Bruning, I.L.W. Bastiaanssen, R. de Boer, A.J.E.H. Bucx, J.F. de Groot, T. Pehlivan, L. Rutjes, F. Sondeijker, T.A. van Yperen en R. Hageraats (2018). *Eerste evaluatie Jeugdwet. Na de transitie nu de transitie*. Den Haag: ZonMw.
- Herweijer, Lex en Monique Turkenburg (2012). *Op zoek naar bewijs*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Jonker, Jan en Marco de Witte (2012). Over veranderstrategie en interventies: bouwstenen voor een veranderplan. In: Marco de Witte, Jan Jonker en Maurits Jan Vink (red.), *Essenties van verandermanagement. Laven tussen dilemma's in de praktijk* (p. 271-299). Deventer: Vakmedianet.
- Klerk, Mirjam de, Rob Gilsing en Joost Timmermans (2010). *Op weg met de Wmo. Evaluatie van de Wet maatschappelijke ondersteuning 2007-2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kromhout, Mariska, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak en Alice de Boer (2014). *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Plaisier, Inger en Mirjam de Klerk (2015). *Zicht op zorggebruik. Ontwikkelingen in het gebruik van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleging tussen 2004 en 2011*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Schellingerhout, R. en C. Ramakers (2011). *AWBZ monitor 2009 en 2010. Eindrapport*. Nijmegen: ITS.
- TK (2003/2004). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Brief van de minister en de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 23 april 2004. Tweede Kamer, vergaderjaar 2003/2004, 29538, nr. 1.
- TK (2004/2005). *Nieuwe regels betreffende maatschappelijke ondersteuning (Wet maatschappelijke ondersteuning)*. Memorie van Toelichting. Tweede Kamer, vergaderjaar 2004/2005, 30131, nr. 3.
- TK (2012/2013a). *Toekomst AWBZ*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 25 april 2013. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30597, nr. 296.
- TK (2012/2013b). *Wijziging van de Wet maatschappelijke ondersteuning in verband met de uitbreiding van gemeentelijke taken op het terrein van de begeleiding en een gewijzigde verdeling van de bestuurlijke verantwoordelijkheid*. Brief houdende intrekking van het wetsvoorstel van 19 juni 2013. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 33127, nr. 69.
- TK (2013/2014). *Zorg en maatschappelijke ondersteuning*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 4 maart 2014. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 29538, nr. 152.