



Dit rapport is een uitgave van het NIVEL.
De gegevens mogen worden gebruikt met
bronvermelding.

Actuele kennisvraag Monitoren van veranderingen in de Langdurige Zorg

Inventarisatie van indicatoren, instrumenten en 'witte vlekken'

José Peeters
Jany Rademakers

U vindt dit rapport en andere publicaties van het NIVEL in PDF-format op: www.nivel.nl

ISBN 978- 94- 6122- 234- 3

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2014 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Beleidssamenvatting	5
Voorwoord	9
1 Inleiding	11
1.1 Visie op 'nieuwe' Langdurige Zorg	11
1.2 Wat gaat er veranderen?	12
1.3 Strategische beleidsdoelen	12
1.4 Focus van deze studie	13
1.5 Doelstelling	14
1.6 Leeswijzer	15
2 Methode en beleidsrelevantie	17
2.1 Methode	17
2.2 Beleidsrelevantie	18
2.2.1 Definities	19
2.2.2 Stand van zaken indicatoren	20
2.2.3 Verbeteren van kwaliteit van zorg en ondersteuning	21
2.2.4 Beschikbare kwaliteitskaders om de kwaliteit van zorg in kaart te brengen	23
3 Relevantie en beschikbaarheid van indicatoren voor de hervorming van de Langdurige Zorg	25
3.1 Welke indicatoren zijn relevant?	25
3.1.1 Analyse van kwaliteitskaders en prestatie-indicatoren	25
3.1.2 Analyse van beleidsdocumenten	29
3.2 Welke informatie ontbreekt nog?	30
3.3 Welke monitors, panels en instrumenten zijn beschikbaar?	34
3.3.1 Deskresearch en consulatie experts	34
3.4 Expertmeeting	36
3.5 Discussiepunten	36
4 Conclusies en aanbevelingen	39
4.1 Conclusies	39
4.2 Aanbevelingen	41
Literatuur	43

Lijst met afkortingen	45
Bijlage 1 Experts die zijn geconsulteerd	47
Bijlage 2 Deelnemers aan de expertmeeting	49
Bijlage 3 Operationalisatie en vindplaats van indicatoren, per caresector (VVT, GZ, GGZ)	51
Bijlage 4 Het NIVEL	57

Beleidsamenvatting

Voor de gezondheidszorg staan grote veranderingen op stapel en ook in de Langdurige Zorg zal er op zeer korte termijn veel gaan veranderen, waarbij verantwoordelijkheden worden gedecentraliseerd naar de gemeenten.

Eén van de beleidsdoelstellingen van het huidige kabinet voor deze hervorming van de Langdurige Zorg is dat mensen zo lang mogelijk thuis blijven wonen met behulp van hun sociale netwerk en eventuele gemeentelijke ondersteuning.

Het vergroten van betrokkenheid in de samenleving is een andere belangrijke beleidsdoelstelling. Burgers krijgen meer eigen verantwoordelijkheid, door hen keuzevrijheid en zeggenschap over de zorg te geven. De vraag die centraal staat in deze studie is of er voldoende indicatoren beschikbaar zijn om te monitoren of deze doelstellingen worden bereikt.

Conclusie:

Om de kwaliteit van zorg en ondersteuning te meten zijn indicatoren beschikbaar, maar voor de zelfredzaamheid zijn er onvoldoende indicatoren beschikbaar. Er worden veel gegevens verzameld vanuit het perspectief van de professional, maar niet zozeer vanuit het perspectief van de burgers, cliënten of patiënten zelf.

Een belangrijk deel van de in de caresectoren opgestelde indicatoren gaat uit van de situatie waar (intramurale) professionele zorg wordt geboden. In die context is er meer aandacht voor kwaliteit van zorg (zorginhoudelijk of cliëntervaringen) dan voor indicatoren die de eigen zeggenschap/autonomie, zelfredzaamheid en algeheel welbevinden (kwaliteit van leven) meten. Op zich bieden de panels (zoals van NIVEL), de Participatiemonitor en de CQ-indexen al wel een bron van inzicht in het patiënten perspectief. Maar dat zou beter benut kunnen worden en andere indicatoren zouden er een plaats in moeten krijgen.

Ook is het belangrijk om de doelgroep af te bakenen: bij de huidige indicatoren gaat het vaak om chronisch zieken en gehandicapten en individuele gebruikers van professionele zorg. Maar de doelgroep van het huidige beleid is breder. Het stimuleert juist zorg voor elkaar.

Kernboodschap:

Om de effecten van de beleidsdoelstelling ‘verbetering van kwaliteit van zorg en ondersteuning’ ook buiten een intramurale setting goed te kunnen monitoren zijn indicatoren over de eigen zeggenschap/autonomie, zelfredzaamheid en algeheel welbevinden (kwaliteit van leven) van groot belang. Deze zijn nog in onvoldoende mate beschikbaar.

Conclusie:

Er zijn onvoldoende indicatoren beschikbaar om het beleidsdoel ‘meer betrokkenheid in de samenleving’ te monitoren.

Over de beleidsdoelstelling ‘vergroting van de betrokkenheid in de samenleving’ is wel een aantal indicatoren geformuleerd die nagaan in hoeverre de burgers of cliënten participeren in de samenleving, maar er zijn nauwelijks indicatoren ontwikkeld die het meer collectieve aspect van voor elkaar zorgen en de mate waarin professionals dit onnodig overnemen meten. Wel zijn enkele indicatoren over de rol en belasting van mantelzorgers beschikbaar.

Kernboodschap:

Om de betrokkenheid in de samenleving te meten moeten nieuwe indicatoren worden ontwikkeld en gemeten. Er moet duidelijkheid komen over dit ontwikkeltraject en de meest geëigende monitor, panel of registratie waar deze indicatoren vervolgens gemeten kunnen worden.

Conclusie:

Om de hervormingen van de Langdurige Zorg te monitoren moeten beleidsdoelen en de gekozen richting helder worden geformuleerd.

Tijdens de expertmeeting is gediscussieerd over het doel van het monitoren van veranderingen in de Langdurige Zorg. Geconstateerd is dat de beleidsdoelen, zoals ze nu door het Ministerie van VWS zijn geformuleerd, te breed zijn om effecten van hervormingen van de Langdurige Zorg te kunnen volgen. Bij het monitoren van veranderingen moeten ook het meetniveau (landelijk, gemeentelijk) en de doelgroepen worden vastgesteld.

Kernboodschap:

De beleidsdoelen moeten ‘SMART’ geformuleerd worden om uitspraken te kunnen doen over gevolgen van de hervormingen voor burgers/cliënten/patiënten. Ook het meetniveau en de doelgroepen moeten worden vastgesteld.

Conclusie:

Er is een regisseur nodig om de hervormingen van de Langdurige Zorg te monitoren.

Op basis van deskresearch, interviews met experts uit het veld en een expertmeeting is een aantal relevante indicatoren gedestilleerd waarmee de effecten van de hervormingen van de Langdurige Zorg gemonitord zouden kunnen worden. In alle gevonden monitors, registraties en panels is al veel informatie over relevante indicatoren beschikbaar.

Kernboodschap:

Het opzetten van een nieuw, afzonderlijk monitoringsysteem lijkt niet nodig. Er is wel een regisseur nodig om er voor te zorgen dat gegevens uit diverse metingen van verschillende partijen gemakkelijk op één plek beschikbaar komen.

Tot slot

Het lijkt zinvol om naast structurele monitoring van een beperkt aantal indicatoren ook additioneel verdiepend onderzoek te laten uitvoeren naar onderdelen van het beleid (bijvoorbeeld bij specifieke kwetsbare groepen burgers of rondom een bepaald thema als de mate waarin professionals op tijd – niet te snel maar ook niet te laat – zorg overnemen van mantelzorgers). Door voortdurend te monitoren kunnen positieve effecten, maar ook eventuele negatieve effecten, in de gaten worden gehouden.

Naast monitoring zou daarom een aanvullend onderzoeksprogramma moeten worden opgesteld met specifiekere vragen (die deels uit de resultaten van monitoring naar voor kunnen komen). Het is aan te raden om beschikbare indicatoren voor monitoringsdoeleinden periodiek te bundelen in een kennissynthese of ‘balans’ van de hervormingen van de Langdurige Zorg.

Voorwoord

Door de enorme groei van het aantal informatiebronnen neemt bij beleidsmakers, praktijkmensen en onderzoekers de behoefte toe aan syntheses van bestaande informatie. Het NIVEL brengt daarom regelmatig publicaties over kennissyntheses uit (zie <http://www.nivel.nl/dossier/nivel-overzichtstudies-en-kennisvragen>). Daarbij gaat het steeds over actuele onderwerpen die hoog op de beleidsagenda van de overheid staan.

In dit rapport staat de beleidsvraag centraal hoe de effecten van de hervorming van de Langdurige Zorg voor burgers, cliënten en patiënten het beste gemonitord kunnen worden. Dit was een actuele kennisvraag van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Het NIVEL brengt rondom het thema ‘hervormingen van de Langdurige Zorg’ nog meer rapporten uit: de kennissynthese ‘De wijkverpleegkundige van nu en morgen’ en de overzichtstudie ‘Ouderen van de toekomst’. Hiermee lopen we vooruit op komende veranderingen in de Langdurige Zorg en zorg in de buurt door beschikbare kennis op een rijtje te zetten en eventuele gaten te signaleren. Verder verwachten we dat de komende tijd nog meer studies verschijnen over het thema hervorming van de Langdurige Zorg.

Wij willen alle experts, externe partijen en collega’s van het NIVEL die aan deze actuele kennisvraag hebben bijgedragen hartelijk bedanken voor hun inbreng.

De auteurs

Utrecht, februari 2014

1 Inleiding

1.1 Visie op 'nieuwe' Langdurige Zorg

Voor de gezondheidszorg staan er grote veranderingen op stapel en ook in de Langdurige Zorg zal er op zeer korte termijn veel gaan veranderen (Brief Ministerie VWS, Tweede Kamer, 25 april 2013). De afgelopen jaren zijn er diverse rapporten verschenen die concluderen dat er maatregelen nodig zijn om de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) toekomstbestendig te maken (Ministerie van Financiën, 2010; Sociaal Economische Raad, 2012). Ook het veld zelf (ActiZ en de gezamenlijke cliëntenorganisaties) heeft analyses opgesteld die aangeven dat de AWBZ onvoldoende gebruik maakt van de eigen kracht van mensen en hun omgeving (ActiZ, 2012).

De algemene beleidsdoelstelling van de Langdurige Zorg is: *zorgen dat voor mensen met een langdurige of chronische aandoening van lichamelijke, verstandelijke of psychische aard zorg van goede kwaliteit beschikbaar is en dat deze zorg tegen voor de samenleving aanvaardbare maatschappelijke kosten wordt geleverd* (Beleidsartikel 43 Langdurige Zorg, Tweede Kamer, Vergaderjaar 2012-2013).

Eén van de uitgangspunten van het kabinet voor de hervormingen van de Langdurige Zorg is “dat van mensen mag worden verwacht dat zij elkaar naar vermogen ondersteunen” (Tweede Kamer, vergaderjaar 2013-2014, kamerstuk 33 750 XVI, nr. 2). De visie van het kabinet op Langdurige Zorg en ondersteuning is (verslag werkbijeenkomst, Ministerie van VWS, 11 juli 2013):

1. Uitgaan van wat mensen wél nog kunnen in plaats wat zij niet kunnen. Kwaliteit van leven staat voorop.
2. Als hulp en ondersteuning nodig is, wordt ook gekeken naar het eigen sociale netwerk en financiële mogelijkheden als vertrekpunt en het organiseren van de hulp en ondersteuning dichtbij.
3. Voor wie, ook met steun van de omgeving, niet (meer) zelfredzaam is, is er altijd zorg die passend is (gericht op participatie).
4. Voor de meest kwetsbaren bestaat recht op passende intramurale zorg in de nieuwe kern-AWBZ.

Het uitwerken van deze visie in de praktijk zal, volgens beleidsmakers, leiden tot een samenleving waarin het mogelijk is om verantwoordelijkheid voor het eigen leven te nemen, meer gelijke deelname aan de samenleving, meer zelfredzaamheid en meer regie. Het is de bedoeling van beleidsmakers dat de hervorming van de AWBZ gepaard gaat met beheersbare zorgkosten en kwalitatief goede of betere zorg, waarbij de zorgbehoefte van de individuele burger meer dan nu het geval is, centraal komt te staan.

Ook in de Troonrede op Prinsjesdag (17 september 2013) waren de veranderingen in de Langdurige Zorg een belangrijk onderwerp. Het belang van de ‘participatiesamenleving’ werd meerdere malen onderstreept. Daarmee wordt verwezen naar het kabinetsstreven

naar meer sociale samenhang, buurthulp en mantelzorg. De klassieke verzorgingsstaat dient langzaam maar zeker te veranderen in een participatiesamenleving en dit heeft een direct verband met de voorgenomen hervormingen van de Langdurige Zorg (Troonrede, 17 september 2013).

1.2 Wat gaat er veranderen?

In de Langdurige Zorg zullen grote transities plaats vinden, waarbij verantwoordelijkheden worden gedecentraliseerd naar de gemeenten (Regeerakkoord, 2012). Bij deze transities zullen lichtere vormen van zorg, zoals extramurale begeleiding en ondersteuning, overgeheveld worden van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) naar de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) en vallen dan onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten. Medische zorg, zoals extramurale verpleging en behandeling en langdurige GGZ-zorg wordt, zoals het er nu naar uit ziet, overgebracht naar de Zorgverzekeringswet (Zvw) en valt dan onder de reguliere zorgverzekering (Nieuwsbrief Zorgvisie, 11 oktober 2013; Vilans, 2013). De nieuwe Wet Langdurige Intensieve Zorg (Wet LIZ) vervangt dan vanaf 1 januari 2015 de huidige AWBZ. Bij de ‘kern-AWBZ’ die overblijft, spelen transparantie en kwaliteit een belangrijke rol. Voor de hervormingen van de Langdurige Zorg is 2014 dus een overgangsjaar; vanaf 2015 krijgen verschillende hervormingen hun beslag.

1.3 Strategische beleidsdoelen

Het uitgangspunt van de regering is dat mensen zo lang mogelijk thuis blijven wonen met behulp van hun sociale netwerk en eventuele gemeentelijke ondersteuning. Pas als dat niet meer mogelijk is en iemand bijvoorbeeld is aangewezen op intensieve zorg met 24-uurs toezicht, bestaat er aanspraak op zorg vanuit de nieuwe Wet Langdurige Intensieve Zorg (Wet LIZ). In de Wet LIZ is het vergroten van betrokkenheid in de samenleving een belangrijk uitgangspunt. Burgers krijgen meer eigen verantwoordelijkheid, door hen keuzevrijheid en zeggenschap over de zorg te geven. Daarnaast zijn mantelzorg en informele zorg belangrijk: het sociale netwerk van burgers of cliënten moet betrokken worden bij de zorg.

Om de ex-ante verantwoordelijkheid (stelsel- of systeemverantwoordelijkheid, dat wil zeggen de verplichting om rekenschap af te leggen voor het voldoende behartigen van een publieke taak zoals door wetgeving is vastgesteld) waar te maken is aangekondigd dat het kabinet met gemeenten afspraken zal maken over een intensieve monitoring van de bereikte resultaten - en de vraag in hoeverre de doelstellingen van de decentralisaties worden bereikt - door te meten en te benchmarken (Concept Memorie van Toelichting Wet Maatschappelijke Ondersteuning 2015).

De strategische beleidsdoelen achter de hervorming van de Langdurige Zorg luiden:

1. Verbeteren van kwaliteit van ondersteuning en zorg
2. Vergroten van betrokkenheid in de samenleving
3. Financiële houdbaarheid van de Langdurige Zorg en ondersteuning.

Bij beleidsdoelstelling 1 gaat het volgens het Ministerie van VWS om zaken als: zijn burgers zelfredzamer geworden, zijn ze zelfstandiger, participeren ze meer op maatschappelijk vlak, hebben ze meer zeggenschap over de zorg en ondersteuning, meer eigen regie, zijn ze minder eenzaam, is er meer samenhang in de zorg en ondersteuning, zijn gemeenten er in geslaagd in het sociale domein oplossingen te bieden die aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van de burgers et cetera (Hervorming Langdurige Zorg, Werkbijeenkomst Ministerie van VWS: van beleid naar gegevens, 11 juli 2013).

Bij doelstelling 2 gaat het, volgens het Ministerie van VWS, om zaken als: wordt er meer voor elkaar gezorgd, wordt er door professionals niet onnodig zorg en ondersteuning overgenomen, zijn burgers meer betrokken bij het welzijn van kwetsbare medeburgers et cetera. (Hervorming Langdurige Zorg, Werkbijeenkomst Ministerie van VWS: van beleid naar gegevens, 11 juli 2013).

In samenspraak met het Ministerie van VWS is besloten dat beleidsdoel 3 over de financiële houdbaarheid en de toegankelijkheid van de Langdurige Zorg, buiten de scope van deze kennisvraag valt (zie paragraaf 1.4). Statistische basisgegevens over de keten van de Langdurige Zorg (indicatie, gebruik, volume, kosten en eigen bijdragen) zijn te vinden op de website www.monitorlangdurigezorg.nl (MLZ), die in opdracht van het Ministerie van VWS wordt beheerd door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS). Deze Monitor Langdurige Zorg (MLZ) kan worden gebruikt voor beleidsontwikkeling, beleidsevaluatie en onderzoek.

1.4 Focus van deze studie

Deze studie richt zich op de Langdurige Zorg (care) die wordt gevormd door drie sectoren: verpleeghuizen, verzorgingshuizen en zorg thuis (VVT), instellingen voor langdurige psychiatrische zorg (GGZ) en instellingen voor gehandicaptenzorg (GZ). Het Ministerie van VWS heeft aangegeven bij deze kennisvraag vooral geïnteresseerd te zijn in de effecten van de hervormingen voor burgers zelf, zowel op individueel als op collectief niveau.

We beperken ons in deze studie daarom tot de volgende twee beleidsdoelstellingen:

1. verbeteren van kwaliteit van ondersteuning en zorg voor burgers;
2. vergroten van de betrokkenheid in de samenleving.

Beleidsdoel 3 over de financiële houdbaarheid valt, zoals gezegd, buiten de scope van dit onderzoek. Ook het monitoren van het hervormingsproces, bijvoorbeeld om vast te kunnen stellen of het kabinet oog heeft gehad voor zorgvuldigheid bij ingezette veranderingen, is uitermate relevant, maar valt ook buiten de scope van deze kennisvraag (zie paragraaf 4.1).

Door het beleid te vertalen in indicatoren kunnen beide doelstellingen en de mate waarin zij gerealiseerd worden meetbaar worden gemaakt.

De centrale vraag voor deze studie luidt:

Welke indicatoren zijn relevant en welke instrumenten zijn beschikbaar om de hervorming van de Langdurige Zorg, zoals beoogd door beleidsmakers, te monitoren?

Primair gaat het in deze kennisvraag om de gevolgen van de hervormingen voor de burger/cliënt/patiënt. Daarbij gaat het om mensen die nu al Langdurige Zorg krijgen of nodig hebben, maar ook om mensen bij wie dat in de naaste toekomst het geval zal zijn. Zo vraagt bijvoorbeeld de groep mensen die vóór de hervorming intramuraal zouden zijn gaan wonen, maar nu zelfstandig zullen blijven wonen en zorg en ondersteuning vanuit het eigen netwerk en vanuit de Wmo en Zvw gaan ontvangen, extra aandacht. Naar verwachting zijn deze mensen kwetsbaarder dan mensen die vóór de hervormingen zelfstandig bleven wonen. In het algemeen is het belangrijk dat door middel van monitoring duidelijk wordt of, en zo ja hoe, de effecten van de hervorming van de Langdurige Zorg verschillen voor diverse groepen burgers en cliënten. Naast zorgzwaarte spelen daarbij waarschijnlijk ook kenmerken als de cultureel-etnische achtergrond of financiële mogelijkheden van de individuele burger/cliënt een rol.

Ook besteden we in deze studie aandacht aan de cultuuromslag die - volgens verwachting - teweeg gebracht zal moeten worden door het beroep op de eigen kracht van burgers en het inschakelen van het sociale netwerk en informele zorg (mantelzorg). Daarbij speelt een rol in hoeverre men ook daadwerkelijk beschikt over zo'n netwerk en welke zorg en ondersteuning men hieraan daadwerkelijk kan uitbesteden. Verder is het van belang de impact op het sociale netwerk c.q. de mantelzorgers te monitoren.

1.5 Doelstelling

Het doel van de huidige studie is nagaan welke indicatoren relevant zijn om de effecten van de hervormingen van de Langdurige Zorg te kunnen monitoren, voor zover het gaat om verbetering van de kwaliteit van zorg en ondersteuning, zelfredzaamheid en participatie van de burger/cliënt/patiënt en om de cultuuromslag die beoogd wordt. Dit doen we apart voor de drie zorgsectoren: Verpleging, verzorging en zorg thuis (VVT), Gehandicaptenzorg (GZ), Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ).

Om de geformuleerde onderzoeksdoelstelling te bereiken geven we antwoord op de volgende onderzoeksvragen:

1. Welke indicatoren zijn relevant?

Het gaat hier om indicatoren die het mogelijk maken om de beleidsdoelstellingen voor de hervorming van de Langdurige Zorg te operationaliseren:

- 1. verbetering van de kwaliteit van zorg en ondersteuning*
- 2. vergroten van de betrokkenheid in de samenleving van burgers/cliënten/patiënten en mantelzorgers.*

2. Wat zijn de kenmerken van deze indicatoren?

Worden deze indicatoren al geregistreerd, welke instrumenten (vragenlijsten, monitors) worden hiervoor gebruikt, hoe vaak vinden de registraties en metingen plaats, waar is die informatie te vinden en is deze informatie openbaar?

Hoe lang zou dit gemonitord moeten worden? Moet het op enig moment overgaan naar de reguliere monitoring van het stelsel in de Zorgbalans?

3. Welke informatie ontbreekt nog?

Waar zitten de witte vlekken en hoe kan de ontbrekende informatie het beste verzameld worden?

1.6 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 geven we aan hoe we te werk zijn gegaan in deze studie en beschrijven we de stand van zaken over de kwaliteit van zorg, de kwaliteitskaders en de bijbehorende indicatorensets die door de caresectoren in de afgelopen jaren zijn ontwikkeld.

In hoofdstuk 3 wordt antwoord gegeven op de vraag welke uitkomstindicatoren relevant zijn voor het monitoren van de beleidsdoelstellingen van de hervorming van de Langdurige Zorg: verbetering van de kwaliteit van zorg en ondersteuning, zelfredzaamheid en participatie en de cultuuromslag. We gaan daarbij ook in op de vraag welke indicatoren al geregistreerd zijn, hoe vaak worden ze gemeten, waar die informatie te halen is enzovoorts. Aan de hand van dit overzicht geven we aan welke indicatoren nog ontbreken (witte vlekken).

Hoofdstuk 4 bevat aanbevelingen voor het beleid. Deze aanbevelingen kwamen mede tot stand in overleg met vertegenwoordigers van het beleid en het veld (consultatieronde en expertmeeting).

2 Methode en beleidsrelevantie

2.1 Methode

Voor de beantwoording van de onderzoeksvragen in deze studie worden de volgende stappen onderscheiden:

1. desk research;
2. consultatie experts;
3. expert meeting.

Deskresearch

Om de vraag van deze kennisvraag te beantwoorden is gestart met desk research waarin is nagegaan welke aanwezige monitors, registraties, en panels aanwezig zijn waarvan voor dit doel gebruik gemaakt zou kunnen worden. Dit heeft ook geresulteerd in een overzicht van indicatoren die al gemeten worden.

We zijn in de nationale literatuur en via websites (zoals www.zorgvoorkwaliteit.com; www.zichtbarezorg.nl; www.regieraad.nl; www.iqhealtcare-indicatoren.nl; www.patiëntuitkomsten.nl; www.stichtingmiletus.nl; www.qualizorg.nl; www.actiz.nl/dossierkwaliteit; www.igz.nl; www.cvz.nl; www.meetbaarbeter.com; www.rivm.nl; www.waarstaatjegemeente.nl etc.) op zoek gegaan naar mogelijk relevante indicatoren die worden genoemd in onderzoeksrapporten, wetenschappelijke artikelen en opiniërende artikelen, en indicatoren die gebruikt worden in landelijke registraties en kwaliteitskaders.

Deze informatie heeft geleid tot een overzicht met een beschrijving van elke indicator volgens een vast stramien, te weten: het aspect waar de indicator betrekking op heeft (bijvoorbeeld eenzaamheid), operationalisering van de indicator (items), voor welke sector de indicator van toepassing is (VVT, GZ, GGZ), of de indicator landelijk wordt geregistreerd, zo ja, hoe vaak en of deze informatie openbaar is.

Consultatie experts

Vervolgens hebben we experts die zich bezig houden met kwaliteit van zorg en ondersteuning, participatie en zelfredzaamheid in het algemeen en indicatoren in het bijzonder benaderd (via de e-mail, telefonisch of mondeling) gevraagd om mee te denken over relevante indicatoren en om aanvullende informatie te verstrekken. In Bijlage 1 is te zien welke experts we hebben geconsulteerd. Zo hebben we van gedachten gewisseld met vertegenwoordigers van het Ministerie van VWS, het Kwaliteitsinstituut (in oprichting), ActiZ, Nederlandse Patiënten en Consumenten Platform (NPCF), CG-raad, GGZ-Nederland, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN), Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), zorgverzekeraar Achmea, Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ). Ook is inhoudelijk overlegd met andere onderzoeksinstituten die zich met indicatoren voor de Langdurige Zorg bezig houden, zoals het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) en Sociaal Cultureel Planbureau (SCP).

Deze interviews geven niet alleen inzicht in de huidige stand van zaken met betrekking tot indicatoren, maar ook in indicatoren die mogelijk nog niet gemeten worden. Dat heeft waardevolle input opgeleverd om het overzicht van relevante indicatoren verder aan te vullen. Op grond van deze bevindingen zijn we tot een onderbouwde keuze gekomen voor relevante indicatoren om de hervorming van de Langdurige Zorg te monitoren en geven we aan welke informatie nog ontbreekt (zie hoofdstuk 3).

Expertmeeting

Tot slot is een expertmeeting georganiseerd waarin de ideeën om de effecten van de Langdurige Zorg te monitoren zijn bediscussieerd met belanghebbende partijen. In Bijlage 2 is de deelnemerslijst van de expertmeeting te vinden.

2.2 Beleidsrelevantie

Het doel van deze studie is te inventariseren welke indicatoren geschikt en beschikbaar zijn om de beleidsdoelstellingen van de hervormingen van de Langdurige Zorg te monitoren. Zoals in hoofdstuk 1 is vermeld gaat het om de beleidsdoelstellingen 1) verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning en 2) vergroten van betrokkenheid in de samenleving.

Om meer duidelijkheid te krijgen op het onderwerp van deze studie beginnen we in paragraaf 2.2.1 met een definitie van de begrippen ‘kwaliteit van zorg’ en ‘indicatoren’, waarbij een onderscheid wordt gemaakt in type indicatoren. Ook geven we de huidige stand van zaken aan van de beschikbaarheid van indicatoren, naar type.

Daarna gaan we in dit hoofdstuk na wat er al bekend is over de ‘kwaliteit van zorg en ondersteuning’ dat is geformuleerd als belangrijk beleidsdoel van de overheid voor de hervormingen van de Langdurige Zorg (paragraaf 2.2.2 en 2.2.3).

Beleidsdoel 1 over het verbeteren van de kwaliteit van zorg en ondersteuning is namelijk niet nieuw: veel partijen zijn er jarenlang mee bezig met uiteenlopende motieven en vanuit verschillende belangen. In paragraaf 2.2.2 schetsen we kort een historisch overzicht van hoe de overheid de kwaliteit van zorg en ondersteuning de laatste jaren heeft gestimuleerd en wat er is bereikt. Ook hebben de caresectoren kwaliteitskaders ontwikkeld die zeer bruikbaar zijn voor het doel van deze kennisvraag. In paragraaf 2.2.3 beschrijven we deze kwaliteitskaders van de sectoren VVT, GZ en GGZ en in hoofdstuk 3 laten we zien hoe we deze kwaliteitskaders hebben gebruikt om tot een selectie van voor het beleid relevante indicatoren te komen. Deze exercitie is bedoeld om zicht te krijgen wat er al voorhanden is om de kwaliteit van zorg te meten en om welke thema’s en indicatoren het gaat.

Beleidsdoel 2 over vergroting van de betrokkenheid in de samenleving is wel nieuw en hangt samen met de nieuwe visie op Langdurige Zorg. Deze visie staat voor het eerst verwoord in het Regeerakkoord van 2013-2014 en in recente Tweede Kamerbrieven van het Ministerie van VWS uit 2013. Het spreekt dan ook voor zich dat er vanuit de overheid

tot nu toe geen stimuleringsmaatregelen zijn genomen voor het vergroten van betrokkenheid in de samenleving en dat de kwaliteitskaders hiervoor onvoldoende handvaten geven. In dit hoofdstuk is dus geen nadere informatie te vinden over dit beleidsdoel. Wel laten we in hoofdstuk 3 zien hoe we - aan de hand van analyse van beleidsstukken - geprobeerd hebben om meer grip te krijgen op de intentie van beleidsmakers van deze nieuwe beleidsdoelstelling en hoe we dit aangepakt hebben.

2.2.1 Definities

Kwaliteit van zorg kan worden gemeten aan de hand van indicatoren.

Kwaliteit van zorg wordt in de literatuur op verschillende manieren en vanuit verschillende perspectieven omschreven. Een veel gehanteerde definitie is: 'de mate van overeenkomst tussen criteria van goede zorg (wenselijke zorg) en de praktijk van die zorg (feitelijke zorg; Donebedian, 1980).

Indicatoren zijn een middel om de kwaliteit van de geleverde zorg transparant te maken. Een *indicator* is gedefinieerd als 'een meetbaar aspect van de zorgverlening, vaak uitgedrukt in een teller en noemer (meestal een getal, percentage of ratio) met een signalerende functie voor de kwaliteit van zorg van de zorg(aanbieder) over voorzieningen (structuurindicator), zorgproces (procesindicator) of resultaat van de zorg (uitkomstindicator)' (Colsen en Casparie, 1995; Regieraad, 2011). Een indicator is geen minimum norm, maar geeft een indicatie van de kwaliteit van zorg. Maar daarmee zegt het nog niet wat goede zorg is; daarvoor zijn norm- of vergelijkingsgegevens nodig (hier komen we in paragraaf 2.4 op terug).

Indicatoren worden doorgaans getypeerd als *structuur-, proces- of uitkomstindicatoren* (Donabedian, 1980; Derose et al., 2002). Hiermee wordt verwezen naar het aspect van zorg waar de indicator betrekking op heeft (Donebedian, 1992;

www.nationaalkompas.nl):

- *structuurindicatoren* hebben betrekking op menselijke, fysieke en financiële middelen om goede zorg te verlenen, zoals het aantal ingezette fte's, scholing van personeel en aanwezigheid van een kwaliteitscertificaat.
- *procesindicatoren* geven informatie over de daadwerkelijke zorgverlening zoals het functioneren van zorgverleners of de doorlooptijd van een aanvraag van een cliënt voor thuiszorg tot het moment dat de zorg wordt ingezet.
- *uitkomstindicatoren* geven een indicatie over het effect van de zorg op cliëntniveau, bijvoorbeeld over de mate van tevredenheid van cliënten of over de bejegening door medewerkers.

Binnen de uitkomstindicatoren zijn twee typen indicatoren te onderscheiden:

- indicatoren die gaan over de mate waarin symptomen voorkomen of over andere zorginhoudelijke aspecten, zoals veiligheid. Deze indicatoren, ook wel *zorginhoudelijke indicatoren* genoemd.
- *cliëntgebonden indicatoren*. Bij deze indicatoren worden cliënten/patiënten of nabestaanden gevraagd naar hun ervaringen met de zorgverlening. Voor het meten van de cliëntgebonden indicatoren wordt de CQ-Index in Nederland vaak gebruikt.

In de praktijk bestaat soms onduidelijkheid over wanneer een kwaliteitsaspect een indicator genoemd mag worden. Een belangrijk principe is dat pas over een indicator gesproken mag worden als deze meetbaar is en ook duidelijk is weergegeven hoe die gemeten moet worden.

2.2.2 *Stand van zaken indicatoren*

De Algemene Rekenkamer heeft eind 2012 het gebruik en de betrouwbaarheid van de indicatorensets om de kwaliteit van zorg te meten geïnventariseerd (zie tabel 2.1). De conclusies van het rapport van de Algemene Rekenkamer luiden dat 1) de stabiliteit en kwaliteit van de meeste indicatorensets om kwaliteit te meten beperkt is 2) dat er nauwelijks indicatoren ontwikkeld zijn om de uitkomsten van de zorg te meten en 3) de bruikbaarheid van de ontwikkelde sets om de kwaliteit van zorg transparant te maken tegenvalt (Algemene Rekenkamer, 2012). Bovendien bevatten de ontwikkelde indicatorensets veel structuur- en procesindicatoren en nauwelijks uitkomstindicatoren. Ook uit een rapport van Ernst & Young (2011) in opdracht van de Programmacommissie Zichtbare Zorg kwam naar voren dat er nog onvoldoende waarborgen zijn om betrouwbare registratie van kwaliteitsgegevens op organisatieniveau te garanderen.

Tabel 2.1 Indicatorenset per sector (stand december 2012; Algemene Rekenkamer, 2013)

Sector	Indicatorenset	Aantal afgeronde metingen	Meest recent afgeronde meting (verslagjaar, exclusief pilotmeting)
Verpleging, verzorging, zorg thuis	Kwaliteitskoers 2.0	Geen	-
	Kwaliteitsdocument	Geen	-
	Zichtbare Zorg	4	2012
Gehandicaptenzorg	Kwaliteitsindicatoren (pijler 1 en 2A)	1	2012
	Zichtbare Zorg	3	2011
Geestelijke gezondheidszorg	Kernset prestatie-indicatoren (GGZ Nederland, Landelijk Platform GGZ, Stichting Benchmark GGZ)	4	2011

Ook in een recent verschenen rapport van de Gezondheidsraad (Gezondheidsraad, 2013) wordt geconcludeerd dat “de weerbarstige werkelijkheid wordt weerspiegeld in de verschillende standpunten die anno 2013 in de discussie over het meten en publiceren van kwaliteitsindicatoren nog volop gaande is.” De Gezondheidsraad stelt voor dat ZonMw en het Kwaliteitsinstituut samen initiatieven ontplooien – in samenwerking met andere partijen en gefaciliteerd door de minister van VWS – om te komen tot de kennisstructuur die nodig is om bewaking, verbetering en verantwoording van de kwaliteit van zorg naar een hoger plan te tillen (Gezondheidsraad, 2013).

2.2.3 *Verbeteren van kwaliteit van zorg en ondersteuning*

Het verbeteren van de kwaliteit van zorg is één van de speerpunten van het beleid van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Een belangrijke focus is de kwaliteit van de geleverde zorg meetbaar en inzichtelijk te maken (Ministerie van VWS, 2007). Naast de overheid zijn er verschillende andere partijen die behoefte hebben aan transparante kwaliteitsinformatie, zoals zorgaanbieders en professionals (voor sturing en verbetering van het eigen zorgproces), de Inspectie voor de Gezondheidszorg (voor het identificeren van zorgaanbieders waar naar verwachting het risico op onverantwoorde zorg groot is), zorgverzekeraars (als leidraad voor het inkopen van kwalitatief goede zorg) en cliënten (voor het maken van een keuze voor een zorgaanbieder of behandeling; Nuijen et al; 2012).

Nederland kent verschillende instrumenten en initiatieven gericht op het stimuleren van de kwaliteit van de zorg. We noemen een aantal instrumenten en initiatieven die ook relevant zijn (geweest) voor de Langdurige Zorg (zie ook www.rijksoverheid.nl).

Kwaliteitswet zorginstelling

In de Kwaliteitswet Zorginstellingen (1996) is bepaald dat zorginstellingen verantwoorde zorg dienen te leveren en zorg dienen te dragen voor een systematische bewaking, beheersing en verbetering van de kwaliteit van de zorg. Alle instellingen die zorg leveren zoals omschreven in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) moeten voldoen aan de eisen uit de Kwaliteitswet zorginstellingen. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) controleert of nieuwe zorgaanbieders aan deze verplichtingen voldoen (www.igz.nl).

Kwaliteitskeurmerk zorginstelling

Een zorginstelling kan een kwaliteitskeurmerk hebben. Zo'n keurmerk geeft aan wat kwaliteit inhoudt en hoe de kwaliteit wordt gemeten. Er zijn verschillende kwaliteitskeurmerken voor zorginstellingen (HKZ, ISO et cetera).

Zichtbare Zorg

Het Programma Zichtbare Zorg was in 2007 geïnitieerd en gefinancierd vanuit het Ministerie van VWS en ondersteunde de zorgsectoren bij het inzichtelijk maken van de door hen geleverde kwaliteit. Sinds 1 januari 2013 zijn de taken overgenomen door het Kwaliteitsinstituut voor de zorg (zie hieronder).

Het doel van dit programma was het genereren van kwaliteitsinformatie die voor verschillende doeleinden gebruikt kon worden en had als taak om veldpartijen te ondersteunen bij het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren en het organiseren van metingen (VWS, 2011). Binnen Zichtbare Zorg-stuurgroepen voor verschillende sectoren werden samen met veldpartijen meetbare indicatoren voor kwaliteit vastgesteld. Hierbij werd onderscheid worden gemaakt tussen zorginhoudelijke indicatoren en cliëntgebonden indicatoren (vooral gemeten met behulp van de Consumer Quality (CQ)-index).

Centrum Klantervaring Zorg en de CQ-index

In CQI-vragenlijsten wordt (per sector, aandoening of aanbieder) gevraagd naar de ervaringen van patiënten en cliënten met de zorg. Het Centrum Klantervaring Zorg, eveneens in 2007 opgericht, hield toezicht op de correcte ontwikkeling van vragenlijsten

en het juist toepassen van de meetsystematiek en accrediteerde meetorganisaties voor dit doel. Met name in de VVT sector worden regelmatig metingen met de CQ-index uitgevoerd. Op kwaliteitskaarten (te bekijken op KiesBeter.nl) wordt vervolgens aangegeven hoe cliënten/patiënten de zorg in of door een VVT-instelling ervaren. Ook de taken van het Centrum Klantervaring Zorg zijn inmiddels overgenomen door het Kwaliteitsinstituut voor de zorg. Het NIVEL heeft in 2011 in kaart gebracht wat vijf jaar CQ-Index heeft opgeleverd (Hopman, de Boer en Rademakers, 2011).

KiesBeter.nl

Prestaties (zorginhoudelijk of cliëntervaringen), prijzen en wachttijden zeggen iets over de kwaliteit van zorginstellingen. Zorgaanbieders worden gestimuleerd informatie over de kwaliteit van zorg voor cliënten en patiënten toegankelijk te maken zodat zij op basis van een vergelijking van de gegevens zelf een keuze voor een aanbieder kunnen maken. Op KiesBeter.nl, een door het Ministerie van VWS geïnitieerde onafhankelijke website, is sinds enkele jaren informatie over de kwaliteit van de zorg bij verschillende instellingen gebundeld. Ook zijn op deze website de polissen van zorgverzekeraars te vergelijken. De website KiesBeter.nl is met ingang van 2013 ook onderdeel van het Kwaliteitsinstituut.

Regieraad Kwaliteit van zorg

In 2009 is op initiatief van het Ministerie van VWS de Regieraad Kwaliteit van zorg ingesteld. Deze Regieraad had tot taak:

- a. het agenderen van knelpunten rond de ontwikkeling en implementatie van richtlijnen voor zorgverlening;
 - b. het faciliteren van beroepsorganisaties door handvatten en procedures te ontwikkelen waarmee deze knelpunten kunnen worden opgelost;
 - c. het stimuleren van beroepsorganisaties in het oplossen van de knelpunten.
- Hoewel de Regieraad zich niet nadrukkelijk op kwaliteitsindicatoren richtte (daar waren Zichtbare zorg en het CKZ al mee bezig) zijn veel indicatoren wel afgeleid van richtlijnen. In 2013 zijn de taken van de Regieraad opgegaan in het Kwaliteitsinstituut.

Kwaliteitsinstituut voor de zorg

Op 1 januari 2013 is het Kwaliteitsinstituut voor de zorg van start gegaan. Het treedt op 1 januari 2014 “officieel” in werking. Dit instituut (ook wel genoemd: Zorginstituut Nederland-kwaliteit; onderdeel van het College voor Zorgvoorzieningen) stimuleert beroepsgroepen in de zorg om kwaliteitseisen te ontwikkelen en bijpassende indicatoren vast te stellen. Daarbij worden toetsingscriteria en –kaders ontwikkeld waarmee de kwaliteit van de indicatoren en de instrumenten waarmee ze gemeten worden kunnen worden vastgesteld. De bedoeling is dat door middel van deze inspanningen de kwaliteit van de zorg omhoog gaat en dat de zorg transparanter wordt. Het Kwaliteitsinstituut heeft, zoals gezegd, de taken van het programma Zichtbare Zorg, het Centrum Klantervaring Zorg, KiesBeter.nl en van de Regieraad Kwaliteit van Zorg overgenomen.

2.2.4 Beschikbare kwaliteitskaders om de kwaliteit van zorg in kaart te brengen

Alle instellingen die zorg leveren zoals omschreven in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) moeten voldoen aan de eisen uit de Kwaliteitswet zorginstellingen (1996). De Inspectie voor de Gezondheidszorg toetst of (nieuwe) instellingen aan deze eisen voldoen. Dit zijn onder andere: verantwoorde zorg leveren, dat wil zeggen zorg van hoog niveau die tijdig, veilig en doeltreffend is. De zorgstandaarden zijn per zorgsector uitgewerkt in een Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg. Vanaf 2008 hebben de caresectoren (VVT, GZ en GGZ) een kwaliteitskader, met daarin normen voor verantwoorde zorg en de bijbehorende indicatoren, vastgesteld om de kwaliteit van de zorg en ondersteuning te borgen en te bevorderen. Uitgangspunt voor de kwaliteitskaders is dat zoveel mogelijk op uitkomsten wordt gemeten. In het volgende geven we kort de stand van zaken weer.

Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis (VVT)

Het kwaliteitsdocument voor de sector Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis van augustus 2013 (IGZ, LOC Zeggenschap in zorg & ZN, 2013) betreft een bundeling van de visie, de normen en de instrumenten om kwaliteit van zorg in kaart te brengen (zie tabel 3.1). Het doel van dit kwaliteitsdocument is goede zorg en kwaliteit van leven van de patiënt te verbeteren. Actiz, brancheorganisatie van verpleeghuizen, verzorgingshuizen thuiszorgorganisaties, heeft vanaf 2011 een nieuwe koers ingezet, de Kwaliteitskoers 2.0. De meting met het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg voldeed, volgens ActiZ, namelijk niet langer aan de verschillende doelen: interne kwaliteitsverbetering, zorginkoop en externe verantwoording. De nieuwe koers scheidt deze verschillende doelen, want volgens ActiZ blijkt het niet mogelijk om met de meting van één indicatorenset bruikbare informatie te verzamelen voor alle betrokken partijen. Tot en met 2012 werd dit wel gedaan. Voor de externe verantwoording bestaat een wettelijke plicht om kwaliteitsgegevens aan te leveren voor het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording (Wet Toelating Zorg instellingen). De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ), het Ministerie van VWS en zorgverzekeraars hebben gezamenlijk besloten tot het doorontwikkelen van de huidige sets met kwaliteitsindicatoren.

Gehandicaptenzorg (GZ)

De Gehandicaptenzorg heeft in februari 2013 het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, Visiedocument 2.0 gepubliceerd, en er zijn indicatoren ontwikkeld, meetmethoden en instrumenten (zie tabel 3.2). Het meten van kwaliteit geeft inzicht in de huidige stand, maar geeft ook aan wat er verbeterd moet worden. De (door)ontwikkeling van het kwaliteitskader is in handen van een Stuurgroep. Het vertrekpunt voor het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg is het zorg- en ondersteuningsplan van de individuele cliënt: kerngegevens over de kwaliteit van zorg op cliëntniveau worden daaruit gedestilleerd. Deze verbeterinformatie kan geaggregeerd worden tot verantwoordingsinformatie en kunnen op verschillende niveaus (micro, meso en macro) input voor verbeteractie vormen. Drie pijlers vormen het fundament voor het vaststellen van kwaliteit van de zorg (Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, 2012):

- Pijler 1: kerngegevens kwaliteit op organisatieniveau;
- Pijler 2: kerngegevens kwaliteit op cliëntniveau (2A) en cliëntervaringsgegevens (2B);
- Pijler 3: gegevens over de relatie tussen cliënt en professional.

Pijler 1 richt zich voornamelijk op kwaliteitsindicatoren van de zorginhoudelijke thema's (zoals informatie over zorgafspraken en ondersteuningsplan, kwaliteit van medewerkers en organisatie, cliëntveiligheid) en levert kwaliteitsinformatie op voor verbetering en verantwoording.

Pijler 2A richt zich ook op de zorginhoudelijke thema's. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen drie vaste thema's per jaar: veiligheid, vrijheidsbeperking en medicatieveiligheid en één thema dat de Stuurgroep jaarlijks vaststelt: lichamelijke gezondheid, psychische gezondheid en gedrag. In pijler 2B staat het meten van cliëntervaringen centraal en omvat een waaier van instrumenten.

Bij pijler 3 gaat het om de relatie tussen de cliënt en professional. Daarin komt de essentie van kwaliteit van zorg en ondersteuning tot uiting en gaat het om zaken als vertrouwen, waardering en nakomen gemaakte afspraken. Op dit moment zijn er nog geen vastgestelde instrumenten beschikbaar gesteld.

Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ)

De Stuurgroep Zichtbare Zorg GGZ heeft in 2013 een Kernset prestatie-indicatoren voor de geestelijke gezondheidszorg en verslavingszorg (GGZ/VZ) vastgesteld (Kernset prestatie-indicatoren 2013 GGZ/VZ; zie tabel 3.3). De Kernset 2013 is onderdeel van het Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording. De uitvraag over verslagjaar 2013 zal niet langer meer bij Zichtbare Zorg zijn belegd. De betrokken partijen zijn in overleg om de uitvraag elders (in het veld) te beleggen.

De Kernset bestaat uit drie thema's: effectiviteit van de zorg (zoals veranderingen in het dagelijks functioneren, veranderingen in de kwaliteit van leven), veiligheid (zoals beschikbaarheid medicatie-overzicht, incidenten) en cliëntervaringen (zoals keuzevrijheid en het oordeel van cliënten over bejegening door hulpverleners; zie tabel 3.3).

3 Relevantie en beschikbaarheid van indicatoren voor de hervorming van de Langdurige Zorg

In dit hoofdstuk geven we antwoord op de onderzoeksvragen:

1. *Welke indicatoren zijn relevant om de effecten van de hervormingen van de Langdurige Zorg te monitoren?*
2. *Wat zijn de kenmerken van deze indicatoren en welke instrumenten zijn beschikbaar?*
3. *Welke informatie ontbreekt nog?*

3.1 Welke indicatoren zijn relevant?

3.1.1 *Analyse van kwaliteitskaders en prestatie-indicatoren*

Om tot een indeling in mogelijk relevante indicatoren te komen - die zowel de kwaliteit van zorg en ondersteuning (beleidsdoel 1) als de betrokkenheid in de samenleving (beleidsdoel 2) in kaart brengen - hebben we in eerste instantie gebruik gemaakt van de meest recente kwaliteitskaders van de VVT en GZ en de prestatie-indicatoren van de GGZ. Dat leek ons de meest logische en geëigende manier om hier mee zicht op te krijgen.

We hebben gekeken welke thema's en indicatoren worden genoemd; daarna hebben we een selectie gemaakt van indicatoren, gebaseerd op de formulering van de beleidsdoelen voor de hervormingen van de Langdurige Zorg (zie tabellen 3.1 tot en met 3.3). Deze selectie is gedaan door een van beide onderzoekers, gecheckt door een tweede onderzoeker en is mede tot stand gekomen in overleg met vertegenwoordigers van de VVT, GZ en GGZ.

We hebben de indicatoren die naar ons idee relevant zijn om de twee beleidsdoelstellingen te beantwoorden, 'groen' gemaakt. Tussen haakjes hebben we in 'rood' erbij vermeld of de indicator behoort tot beleidsdoelstelling 1: verbetering van de kwaliteit van zorg en ondersteuning (1) of beleidsdoel 2: vergroten van de betrokkenheid in de samenleving (2).

Tabel 3.1 Toepassing van indicatoren zoals gebruikt in kwaliteitskader VVT op beleidsdoelen van VWS (In: Kwaliteitsdocument Verpleging, Verzorging en Zorg thuis, 2013)

Thema	Indicator
Kwaliteit van leven	
Lichamelijk welbevinden en gezondheid	Ervaringen met maaltijden (smaak; sfeer)
Woon-en leefsituatie	Omgang met elkaar (1)
	Gastvrijheid: ervaringen met schoonmaken (1)
	Gastvrijheid; ervaringen met inrichting (1)
	Gastvrijheid: ervaren privacy (1)
Participatie	Zinvolle dag (2)
Mentaal welbevinden	Leven in vrijheid: vrijheidsbeperkende maatregelen –prevalentie
	Leven in vrijheid: antipsychotica
	PILOT: Psychofarmaca
	Respect voor mensen: ervaren bejegening (1)
	Effect van zorg op iemands leven: depressieve symptomen
	Effect van zorg op iemands leven: ervaringen met (lichamelijke) verzorging (1)
Kwaliteit van de zorgverleners	
Kwaliteit van de zorgverleners	Ervaren beschikbaar personeel
	Beschikbaarheid verpleegkundige
	Beschikbaarheid arts
	Ervaren kwaliteit personeel
Kwaliteit van de zorgorganisatie	
Kwaliteit van de zorgorganisatie	Ervaren inspraak
	Ervaren informatie
	Aanbevelingsvraag
	Metten en monitoren
Zorginhoudelijke kwaliteit en veiligheid	
	Risicosignalering zorgproblemen
	Risicosignalering – uitvoering
	Risicosignalering – opvolging
	Valincidenten
	Medicijnincidenten
	Probleemgedrag
	Ervaren veiligheid

Tabel 3.2 Toepassing van indicatoren uit het kwaliteitskader van de Gehandicaptenzorg GZ op beleidsdoelen van VWS
(In: Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg Visiedocument 2.0)

Thema	Indicator
Lichamelijk welbevinden	Optimaliseren van de gezondheid van de cliënt
	Ondersteuning bij zelfzorg
	Algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL)
	Eten en drinken
	Algemene gezondheid (1)
Psychisch welbevinden	Balans tussen activiteit en voldoende ontspanning, slaap en rust
	Ondersteuning gericht op de beleving van de cliënt van zijn psychisch welbevinden
	Positief zelfbeeld hebben
	Zich thuis voelen in de woonomgeving, werkomgeving en /of dagbesteding (1)
	Begrepen worden door mensen die voor de cliënt belangrijk zijn
Interpersoonlijke relaties	Positieve reactie krijgen van anderen
	Ondersteuning gericht op de beleving van de cliënt van het aantal en de kwaliteit van zijn persoonlijke relaties
	Opbouwen en onderhouden van relaties met anderen
	Omgaan met genegenheid en intimiteit
Deelname aan de samenleving	Communicatie
	Samen met de cliënt op zoek naar gebieden waar belangstelling naar uitgaat en welke vaardigheid daarvoor nodig is
	Aanleren van vaardigheden
Persoonlijke ontwikkeling	In stand houden van werkrelaties
	Onderhouden en leggen van contacten met lokale voorzieningen als dienstverlening, club- en buurthuiswerk, kerken, vrijwilligerswerk, winkels in de onmiddellijke woonomgeving, voorzieningen voor dagbesteding en bedrijven (2)
	Ondersteuning bij het zoeken van scholing, naar werk of alternatieven daarvoor
Materieel welzijn	Eigen mogelijkheden en kwaliteiten van cliënten worden benut
	Optimaliseren van de van de beleving van de cliënt van zijn materieel welzijn en het optimaliseren van de sociaal economische situatie van de cliënt
	Doelmatig financieel beheer en huisvesting
Zelfbepaling	Kwalitatief verantwoorde woonsituatie die voldoet aan bouwkundige en functionele maatstaven en de bereikbaarheid hiervan (openbaar vervoer, toegankelijkheid e.d.) (2)
	Voor mensen met een beperking geldt dat zij het recht om eigen keuzes te maken en hun leven in te vullen op hun eigen persoonlijke wijze binnen de grenzen van maatschappelijke aanvaardbaarheid
	Aan cliënt inzicht verschaffen in zijn keuzemogelijkheden in de overtuiging dat er daadwerkelijk keuzevrijheid is (1)

Thema	Indicator
Belangen	Optimaliseren van de beleving van de cliënt van zijn rechten en plichten als burger en als cliënt en om maatregelen die de rechten en positie van de cliënt versterken
	Stemrecht
	Recht om te klagen, privacy, kwaliteit van zorg
Zorgafspraken en ondersteuningsplan	Individueel ondersteuningsplan en/of activiteitenplan beschikbaar, dat aansluit op zijn ondersteuningsvragen
	Het ondersteuningsplan is in samenwerking met de cliënt tot stand gekomen
	Aandacht voor professionele standaarden en duidelijkheid over welke professionele ondersteuning nodig is, wie verantwoordelijk is, wanneer evaluatiemomenten nodig zijn en wanneer bijstelling van het ondersteuningsplan nodig is
Clientveiligheid: fysieke veiligheid, sociale en emotionele veiligheid	Objectieve component: algemeen geldende veiligheidsaspecten en maatregelen (medicatie, gebruik van medische hulpmiddelen, brandveiligheid, communicatie, fouten en (bijna) ongelukken, klachten en seksueel misbruik
	Subjectieve component: ervaren veiligheid: privacy, bejegening, informatie en grensoverschrijdend gedrag (1)
Kwaliteit van medewerkers en organisatie	Deskundig personeel is in staat de gevraagde ondersteuning te bieden aan cliënten, voldoet aan de eisen die aan het werk in de gehandicaptenzorg wordt geleverd
	Medewerker moeten zich ondersteund voelen door deskundigen en management
	Duidelijk moet zijn welke eisen aan het handelen worden gesteld
	Personeelsbeleid moet gericht zijn op het binden van medewerkers aan de zorgorganisatie en hun vak
Samenhang in zorg en ondersteuning	Waarborgen van continuïteit door overlappings in de zorg of hiaten in de zorg en ondersteuning te vermijden (1)
	Goede overdracht van gegevens, zowel binnen als buiten de organisatie
	Goede communicatie rondom de coördinatie van de ondersteuning
	Het belang van cliënten om hun dagelijkse ondersteuning zo veel mogelijke vanuit een kleine kring bekende medewerkers te ontvangen
	Personeelsbeleid dat is gericht op het voorkomen van onnodige personeelsswisselingen door ziekte, verloop en tijdelijke overplaatsingen

Tabel 3.3 Toepassing van indicatoren zoals gebruikt in Geestelijke Gezondheidszorg & Verslavingszorg (GGZ) op de beleidsdoelen van VWS (In: Kernset prestatie-indicatoren GGZ/VZ 2013)

Thema	Indicator
Effectiviteit van zorg	Clientperspectief/oordeel van de cliënt over verandering van ernst van de problematiek
	Het op systematische wijze meten van de verandering van de ernst van de problematiek bij cliënten
	Verandering in het dagelijks functioneren van cliënten (1)
	Verandering in de ervaren kwaliteit van leven van cliënten (1)
	Drop out
	Somatische screening
	Tijdig contact na ontslag uit kliniek
Veiligheid	Beschikbaarheid medicatie-overzicht (klinische opname en verblijf)
	Beschikbaarheid medicatie-overzicht (ambulante en semi-ambulante behandeling)
	Informatie over bijwerkingen medicijnen
	Insluiting
	Incidenten cliëntenzorg
Clientervaring	Informed consent
	Keuzevrijheid (1)
	Vervulling zorgwensen: het ervaren verloop van het behandel- en begeleidingsproces
	Evaluatie van behandel- en begeleidingsplannen
	Continuïteit van zorg: goede samenwerking en afstemming met ketenpartners (1)
	Woon- en leefomstandigheden: cliëntoordeel over de woon- en leefomstandigheden in een klinische setting of RIBW-instelling (1)
	Adequate bejegening door hulpverleners (1)
Adequate informatieverstrekking door de hulpverleners (1)	

3.1.2 Analyse van beleidsdocumenten

In de analyse van de kwaliteitskaders zijn enkele indicatoren naar voren gekomen die betrekking hebben op het beleidsdoel ‘vergroten van betrokkenheid in de samenleving’. Om meer zicht te krijgen op mogelijk relevante indicatoren bij deze beleidsdoelstelling hebben we aanvullend beleidsdocumenten geanalyseerd en gezocht naar relevante indicatoren die in beleidsstukken worden genoemd zoals in het regeerakkoord, kamerbrieven, beleidsnotities en het Concept Wetsontwerp van de Wet LIZ (10 september 2013). Ook hebben we het verslag van een werkbijeenkomst over de hervormingen van de Langdurige Zorg door het Ministerie van VWS (Verslag HLZ – Werkbijeenkomst: van beleid naar gegevens, 11 juli 2013) gebruikt als startpunt voor een nadere verdieping en uitwerken van beleid naar indicatoren.

3.2 Welke informatie ontbreekt nog?

De resultaten van deze exercitie zijn in Tabel 3.4 te vinden en hebben we aangegeven met 'VWS'. In deze overzichtstabel (Tabel 3.4) presenteren we de voor deze kennisvraag benodigde indicatoren, de beschikbare indicatoren uit landelijke metingen en de te ontwikkelen indicatoren. We hebben tevens aangegeven uit welke sector de indicatoren afkomstig zijn (VVT, GZ of GGZ) en welke indicatoren zijn aangevuld uit beleidstukken van het Ministerie van VWS). We hebben opnieuw een onderscheid hebben gemaakt tussen de twee beleidsdoelen:

1. verbetering van de kwaliteit van zorg en ondersteuning;
2. vergroten van de betrokkenheid in de samenleving.

In één oogopslag is te zien welke indicatoren op landelijk niveau worden gemeten en waar de 'witte vlekken' zijn te vinden.

Tabel 3.4 Overzicht van benodigde, beschikbare en te ontwikkelen indicatoren, per caresector (VVT, GGZ en GZ)

<i>Beleidsdoelstelling</i>	<i>Thema</i>	<i>Benodigde indicator</i>	<i>Beschikbare indicator</i>	<i>Te ontwikkelen indicator</i>
Verbetering kwaliteit van zorg en ondersteuning	Kwaliteit van leven			
	Lichamelijk welbevinden en gezondheid	Ervaringen met maaltijden (smaak; sfeer) VVT	Ervaringen met maaltijden (smaak; sfeer) VVT	
		Algehele gezondheid GZ	Algehele gezondheid GZ	
	Woon-en leefsituatie	Omgang met elkaar VVT	Omgang met elkaar VVT	
		Gastvrijheid: ervaringen met schoonmaken VVT	Gastvrijheid: ervaringen met schoonmaken VVT	
		Gastvrijheid; ervaringen met inrichting VVT	Gastvrijheid; ervaringen met inrichting VVT	
		Gastvrijheid: ervaren privacy VVT	Gastvrijheid: ervaren privacy VVT	
		Woon- en leefomstandigheden: cliëntoordeel over de woon- en leefomstandigheden in een klinische setting of RIBW-instelling GGZ	Woon- en leefomstandigheden: cliëntoordeel over de woon- en leefomstandigheden in een klinische setting of RIBW-instelling GGZ	
	Mentaal/psychisch welbevinden	Respect voor mensen: ervaren bejegening VVT	Respect voor mensen: ervaren bejegening VVT	
		Effect van zorg op iemands leven: ervaringen met (lichamelijke) verzorging VVT	Effect van zorg op iemands leven: ervaringen met (lichamelijke) verzorging VVT	
		Adequate bejegening door hulpverleners GGZ	Adequate bejegening door hulpverleners GGZ	
		Zich thuis voelen in de woonomgeving, werkomgeving en /of dagbesteding GZ	Zich thuis voelen in de woonomgeving, werkomgeving en /of dagbesteding GZ	
		Eenzaamheid VWS	Eenzaamheid VWS	
		Aan cliënt inzicht verschaffen in zijn keuzemogelijkheden in de	Aan cliënt inzicht verschaffen in zijn keuzemogelijkheden in de overtuiging	

	Zelfbepaling	overtuiging dat er daadwerkelijk keuzevrijheid is GZ	dat er daadwerkelijk keuzevrijheid is GZ	
		Keuzevrijheid GGZ	Keuzevrijheid GGZ	
		Adequate informatieverstrekking door de hulpverleners GGZ	Adequate informatieverstrekking door de hulpverleners GGZ	
		Zeggenschap van de cliënt over de inrichting van zijn eigen leven VWS		Zeggenschap van de cliënt over de inrichting van zijn eigen leven VWS
		Zeggenschap van de cliënt over de zorg en ondersteuning VWS		Zeggenschap van de cliënt over de zorg en ondersteuning VWS
	Clientveiligheid: fysieke veiligheid, sociale en emotionele veiligheid	Subjectieve component: ervaren veiligheid: privacy, bejegening, informatie en grensoverschrijdend gedrag GZ	Subjectieve component: ervaren veiligheid: privacy, bejegening, informatie en grensoverschrijdend gedrag GZ	
	Samenhang in zorg en ondersteuning	Waarborgen van continuïteit door overlappings in de zorg of hiaten in de zorg en ondersteuning te vermijden GZ	Waarborgen van continuïteit door overlappings in de zorg of hiaten in de zorg en ondersteuning te vermijden GZ	
		Continuïteit van zorg: goede samenwerking en afstemming met ketenpartners GGZ	Continuïteit van zorg: goede samenwerking en afstemming met ketenpartners GGZ	
	Effectiviteit van zorg/ondersteuning	Verandering in het dagelijks functioneren van cliënten GGZ	Verandering in het dagelijks functioneren van cliënten GGZ	
		Verandering in de ervaren kwaliteit van leven van cliënten GGZ	Verandering in de ervaren kwaliteit van leven van cliënten GGZ	
		Zelfredzaamheid van burgers VWS		Zelfredzaamheid van burgers VWS
		Zelfstandigheid van burgers VWS		Zelfstandigheid van

				burgers VWS	
		Welbevinden van burgers VWS		Welbevinden van burgers VWS	
Vergroten van betrokkenheid in de samenleving	Participatie	Zinvolle dag VVT	Zinvolle dag VVT		
		Sociaal netwerk en participatie VWS	Sociaal netwerk en participatie VWS		
	Deelname aan de samenleving	Onderhouden en leggen van contacten met lokale voorzieningen als dienstverlening, club- en buurthuiswerk, kerken, vrijwilligerswerk, winkels in de onmiddellijke woonomgeving, voorzieningen voor dagbesteding en bedrijven GZ	Onderhouden en leggen van contacten met lokale voorzieningen als dienstverlening, club- en buurthuiswerk, kerken, vrijwilligerswerk, winkels in de onmiddellijke woonomgeving, voorzieningen voor dagbesteding en bedrijven GZ		
		Mate waarin burgers voor elkaar zorgen VWS	Mate waarin burgers voor elkaar zorgen VWS	Mate waarin burgers voor elkaar zorgen VWS	Mate waarin burgers voor elkaar zorgen VWS
		Door professionals niet onnodig zorg en ondersteuning wordt overgenomen VWS			Door professionals niet onnodig zorg en ondersteuning wordt overgenomen VWS
		Rol van mantelzorgers en vrijwilligers VWS	Rol van mantelzorgers en vrijwilligers VWS		
	Materieel welzijn	Kwalitatief verantwoorde woonsituatie die voldoet aan bouwkundige en functionele maatstaven en de bereikbaarheid hiervan (openbaar vervoer, toegankelijkheid e.d.) GZ	Kwalitatief verantwoorde woonsituatie die voldoet aan bouwkundige en functionele maatstaven en de bereikbaarheid hiervan (openbaar vervoer, toegankelijkheid e.d.) GZ		

3.3 Welke monitors, panels en instrumenten zijn beschikbaar?

3.3.1 Deskresearch en consultatie experts

Voor het desk research - dat als doel had te achterhalen welke monitors (langlopende studies), panels (databronnen) en instrumenten (vragenlijsten) beschikbaar zijn om indicatoren voor de Langdurige Zorg te monitoren - zijn we een zoektocht gestart in databases (zoals van onderzoeks- en kennisinstellingen zoals NIVEL, Trimbos-instituut, Verwey-Jonker instituut, Vilans, Sociaal en Cultureel Planbureau etc.), via internet (websites van brancheorganisaties, belangenorganisaties, patiëntenverenigingen etc.) en via de sneeuwbalmethode (dat wil zeggen dat we de experts om aanvullingen hebben gevraagd). We zijn hierbij op zoek gegaan naar de meeste recente, landelijke monitoren en instrumenten. Databronnen, die ten grondslag liggen aan indicatoren, kunnen zowel (landelijke) registraties zijn die worden bijgehouden door zorgverleners, als data die zijn verzameld door externe partijen, zoals de Inspectie voor de Volksgezondheid (IGZ) of onderzoeksinstituten.

Deze zoektocht heeft de volgende monitors en instrumenten opgeleverd (zie kader):

Monitors, benchmarks en landelijke studies:

- Aandacht voor iedereen, AVI-cliëntmonitor (NPCF)
- Benchmark Wmo (SGBO)
- Benchmark Waar staat je gemeente (Kwaliteitsinstituut Nederlandse Gemeenten, KING)
- Cliëntenmonitor Langdurige Zorg (Significant)
- Dementiemonitor Mantelzorg (Alzheimer Nederland / NIVEL)
- Landelijke Evaluatie Wmo (SCP)
- Landelijke Prevalentiemeting Zorgproblemen (Universiteit Maastricht)
- Longitudinal Aging Studies Amsterdam (Vrije Universiteit Amsterdam)
- Minimale Data Set, Nationaal Programma Ouderenzorg (ZonMw)
- Meldacties en panels (NPCF, CG-Raad/LPGGZ/VG, Mezzo, Per Saldo, Consumentenbond)
- Marktscan Extramurale AWBZ (NZA)
- Monitor Curatieve GGZ (NZA)
- Monitor Langdurige Geestelijke Gezondheidszorg (Trimbos-instituut)
- Monitor Langdurige Zorg (VWS/CBS)
- Monitor Sociaal Domein (AEF; in voorbereiding)
- Monitor Volksgezondheid (GGD)
- Monitor Werk en inkomen (NIVEL)
- Monitor Participatie (NIVEL)
- Monitor Zorg (NIVEL)
- Nationale Monitor Volksgezondheid (GGD-Nederland, ActiZ, RIVM)
- PGO-monitor, organisaties van patiënten, gehandicapten en ggz-cliënten (CG-raad, LPGgz, NPCF, Platform VG)
- Vraag Aanbod Analyse Monitor (NIVEL)
- Tevredenheidsonderzoeken klanten en prestatiegegevens Wmo (SGBO)
- Zorgbalans, Indicatoren Langdurige Zorg (RIVM)
- Wmo-monitor (NIVEL; in voorbereiding)
- Monitor Basis GGZ (in aanbesteding)
- Nationale Monitor Ouderen (GGD-Nederland, ActiZ, RIVM)

Panels:

- Consumentenpanel Gezondheidszorg (NIVEL)
- Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (NIVEL)
- Panel Psychisch Gezien (Trimbos-instituut)
- Panel Samen Leven (NIVEL)
- Panel Verpleging en Verzorging (NIVEL)
- Verzekerdenpanel (NIVEL/AOZ)

Instrumenten:

- Beoordelingsinstrument Wmo-beleid (Verwey-Jonker instituut)
- Caregiver Strain Index (CIS)
- CQ-Index VVT (V&V, Psychogeriatric en Zorg Thuis)
- CQ-index GGZ (Klinische zorg en VZ)
- CQ-Index GZ (VG, LG, ZG)
- Ervaren Druk door Informele Zorg (EDIZ)
- Health of Nation Outcome Scales (HoNOS)
- Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording (VWS)
- Resident Assessment Instrument (RAI)
- Routine Outcome Measurement, Stichting Benchmark, GGZ (SBG)
- Manchester Short Assessment of quality of life (MANSA)
- Participatieladder (Divosa)
- Patient Activation Measure (PAM)
- SCP-Leefsituatie-index (SCP)
- Toolkit Mantelzorg in de huisartsenpraktijk (Expertisecentrum Mantelzorg)
- Zelfredzaamheidsmatrix (GGD-Amsterdam)
- Zelfredzaamheidsscan (Vilans)
- Zorgthermometer (Vektis)

N.B. Het is mogelijk dat we - ondanks alle inspanningen - een monitor of instrument niet op het spoor zijn gekomen. Onze inschatting is dat we de belangrijkste monitoren en instrumenten in het kader hierboven hebben genoemd.

In Bijlage 3 is een overzicht te vinden van mogelijk relevante indicatoren (uitkomstindicator, procesindicator of structuurindicator, afgekort als U, P of S) voor het monitoren van hervormingen van de Langdurige Zorg, per aspect en caresector. We hebben ook aangegeven waar de indicator is te vinden (de bron), hoe deze is geoperationaliseerd (item; meetinstrument) en hoe vaak deze wordt gemeten (meetfrequentie). Het overzicht in Bijlage 3 is bedoeld als een eerste aanzet: we hebben niet de pretentie volledig te zijn. Daar is dieper gravend onderzoek voor nodig. De keuze om bepaalde aspecten in het overzicht op te nemen is voor een deel gebaseerd op de meest recente kwaliteitskaders van de VVT en GZ en de prestatie-indicatoren van de GGZ. Ook hebben we aspecten meegenomen waarvan wij van mening zijn dat ze relevant (kunnen) zijn om de beleidsdoelen, zoals geformuleerd door het Ministerie van VWS, van de hervormingen van de Langdurige Zorg te monitoren.

Het overzicht heeft betrekking op monitors en instrumenten waar periodiek landelijke, kwantitatieve en openbare gegevens van beschikbaar zijn. We doen geen uitspraken over de kwaliteit van de indicator of de kwaliteit van de beschikbare gegevens: dit overzicht is puur bedoeld ter inventarisatie van beschikbare meetgegevens.

3.4 Expertmeeting

Op 18 december 2013 zijn de hoofconclusies van deze kennisvraag gepresenteerd op een expertmeeting met beleidsmakers, vertegenwoordigers van cliënten-en mantelzorgorganisaties, branche- en beroepsorganisaties, zorgverzekeraars, toezichthouders op de zorg en ondersteuning en wetenschappers (zie bijlage 2 voor de deelnemerslijst). Dit leidde tot een levendige discussie waaraan alle partijen vanuit hun eigen opvattingen en ervaringen hebben bijgedragen. Wij hebben deze discussie als zeer waardevol ervaren, niet alleen voor het creëren van een draagvlak maar ook als input voor de verdere aanscherping van de conclusies en de aanbevelingen (zie hoofdstuk 4).

3.5 Discussiepunten

De verwachting was dat in de expertmeeting nader ingezoomd zou worden op de relevantie van indicatoren en de beschikbaarheid ervan, zoals die aan de hand van deskresearch en de consultatieronde met experts naar voren zijn gekomen. Maar de experts brachten naar voren dat er eerst meer duidelijk moet komen over het doel van het monitoren van de Langdurige Zorg en hoe beleidsdoelstellingen het beste gemonitord kunnen worden. Pas als hier meer duidelijkheid over bestaat, is het volgens experts zinvol om te bekijken welke indicatoren relevant zijn, of ze beschikbaar zijn en welke indicatoren nog ontwikkeld zouden moeten worden.

Wat is het doel van het monitoren van de Langdurige Zorg?

De eerste vraag die gesteld moet worden heeft betrekking op het doel van het monitoren. Voordat er beslissingen genomen kunnen worden over welke indicatoren belangrijk zijn om te (blijven) meten zal het duidelijk moeten zijn wat de beleidsdoelen zijn van het monitoren van de hervormingen van Langdurige Zorg. De beleidsdoelen, zoals ze nu zijn geformuleerd (zie paragraaf 1.3) zijn volgens de experts te breed geformuleerd en zouden 'SMART' dat wil zeggen specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdgebonden geformuleerd moeten worden om uitspraken te kunnen doen over gevolgen van de veranderingen, zowel op korte als op lange termijn. Op die manier is ook duidelijker en inzichtelijk waar de witte vlekken zijn en eventueel aanvullingen nodig zijn. Dit is een uitdaging voor het Ministerie van VWS.

De fasering is belangrijk bij het monitoren van beleidsdoelen en de evaluatie ervan. De verwachting is dat (zeker in het begin) ook negatieve effecten zullen optreden, terwijl dit eventueel pas na verloop van tijd zal veranderen. Een cultuuromslag teweeg brengen heeft immers tijd nodig en gaat niet vanzelf.

Hoe kunnen beleidsdoelstellingen het beste gemonitord worden?

Als de beleidsdoelen helder zijn, helpt dit om te beoordelen hoe deze het beste gemonitord kunnen worden. De beleidsdoelen zijn dan richtinggevend.

Er is opgemerkt dat er een verschil tussen een evaluatieonderzoek en monitoring. Zo is monitoring te vergelijken met een thermometer en kunnen ontwikkelingen in de tijd in beeld worden gebracht. Een evaluatieonderzoek geeft inzicht in de oorzaken van dergelijke ontwikkelingen en de eventuele samenhang met het beleid, en dat vergt

verdieping. Dergelijk inzicht in het proces is nodig om de veranderingen te kunnen monitoren en te kunnen beoordelen of het 'de goede kant op gaat'. Indien nodig kan op onderdelen de diepte in worden gegaan.

De bezorgdheid werd uitgesproken dat mensen die (professionele) ondersteuning en zorg nodig hebben, maar deze mis dreigen te lopen, niet voldoende in beeld zijn. Hier moet voor gewaakt worden. Ook is het belangrijk om duidelijk te hebben wat de doelgroep is en het meetniveau: zijn dit ouderen of burgers in bepaalde wijken of de gemeenschap? Via bestaande panels is gebleken dat het mogelijk is om deze informatie boven tafel te krijgen. Ten aanzien van het meetniveau speelt ook de vraag wie er nu eigenlijk zou moeten gaan monitoren. Is dit de overheid, die landelijk de kaders van wet- en regelgeving neerzet, of de gemeenten die er door hun eigen beleid uitvoering aan geven. Een belangrijk aandachtspunt is dat, om verschillende effecten in verschillende gemeenten te kunnen beoordelen, de indicatoren en instrumenten toch (deels) vergelijkbaar zullen moeten zijn.

4 Conclusies en aanbevelingen

4.1 Conclusies

Op basis van deskresearch, interviews met experts uit het veld en een expertmeeting is een aantal relevante indicatoren gedestilleerd waarmee de effecten van de hervormingen van de Langdurige Zorg gemonitord zouden kunnen worden. Een overzicht van de relevante indicatoren en hun beschikbaarheid is beschreven in de tabellen 3.4 in hoofdstuk 3 en de tabel in Bijlage 3.

Opvallend is dat een belangrijk deel van de in de caresectoren opgestelde indicatoren uitgaat van de situatie waar (intramurale) professionele zorg wordt geboden. In die context is er duidelijk meer aandacht voor kwaliteit van zorg (zorginhoudelijk of cliëntervaringen) dan voor indicatoren die de eigen zeggenschap/autonomie, zelfredzaamheid en algeheel welbevinden (kwaliteit van leven) meten. Om de effecten van de eerste beleidsdoelstelling ‘verbetering van kwaliteit van zorg en ondersteuning’ ook buiten een intramurale setting goed te kunnen monitoren zijn echter juist deze indicatoren van groot belang.

Met betrekking tot de tweede beleidsdoelstelling ‘vergroting van de betrokkenheid in de samenleving’ is het duidelijk dat er wel een aantal indicatoren is geformuleerd die nagaan in hoeverre burgers of cliënten participeren in de samenleving, maar dat er geen indicatoren zijn die het meer collectieve aspect van voor elkaar zorgen en de mate waarin professionals dit onnodig zouden overnemen meten. Wel worden er enkele indicatoren over de rol en belasting van mantelzorgers onderscheiden.

Er zullen dus op onderdelen nieuwe indicatoren moeten worden ontwikkeld en uitgevraagd. Er moet duidelijkheid komen over dit ontwikkeltraject en de meest geëigende manier van monitoren, panels of registraties waar deze indicatoren vervolgens uitgevraagd kunnen worden.

Echter, in alle gevonden monitors, registraties en panels is ook al veel informatie beschikbaar. Het opzetten van een nieuw, afzonderlijk monitoringsysteem lijkt daarom niet nodig. Wel moeten de gegevens periodiek voor monitoringsdoeleinden gebundeld worden in een kennissynthese of ‘balans’ van de Langdurige Zorg. Hiertoe zouden de verschillende partijen hun gegevens beschikbaar moeten stellen. Een belangrijk punt in dit verband is wie de regie over dit proces heeft. Ervaringen met de CQ-index hebben geleerd dat dit goed belegd moet zijn en dat gegevens uit diverse metingen van verschillende partijen niet gemakkelijk op één plek beschikbaar komen (Hopman, de Boer en Rademakers, 2011). Er moet dus een heldere structuur worden opgezet met daarin afspraken over:

- welke organisatie periodiek (en hoe vaak) de gegevens verzamelt en bij elkaar zet in een kennissynthese?
- hoe vaak die bundeling van gegevens plaats moet vinden?
- dat de ‘toeleveranciers’ hun indicatoren op de afgesproken wijze blijven meten en zullen aanleveren op de gestelde termijn.

In aansluiting hierop zijn enkele aandachtspunten van belang.

- In de hervormingen van de Langdurige Zorg komt ook een grotere beleidsverantwoordelijkheid bij gemeenten. In de huidige indicatoren komt het gemeentelijk beleid nog weinig als apart thema naar voren. Met name bij de procesindicatoren (hoe wordt het beleid rondom decentralisatie en zorg in de buurt vormgegeven in een gemeente) zou meer specifieke informatie inzicht kunnen geven in de voortgang van gemeenten in het transformatie proces. Het gaat dan om vragen als hoe vullen gemeenten hun taken in? Welke verschillen zijn er tussen gemeenten? Zijn er afspraken gemaakt met zorgaanbieders/zorgketens en zorgkantoren? Is er voldoende zicht op en aandacht voor de zeer kwetsbare mensen die niet voldoende in staat zijn tot zelfmanagement (schraal sociaal netwerk, onvoldoende regelvermogen, beperkte financiële middelen)? Hoe is de afstemming tussen formele en informele zorg te organiseren? In welke mate vindt overconsumptie van langdurige zorg plaats en hoe verandert dit door transitie in de langdurige zorg? Dit is vergelijkbaar met de procesmeting onder gemeenten in het kader van de Wmo-evaluatie (www.scp.nl)
- Monitoren veronderstelt een 0-meting (om een beeld te geven van de uitgangssituatie) en structurele metingen van dezelfde indicatoren (om de ontwikkelingen in kaart te kunnen brengen). De vraag is echter of alle genoemde indicatoren op een dergelijke (kwantitatieve) manier gemeten moeten worden. Nu al worden bepaalde thema's (zoals zelfredzaamheid) in afzonderlijke studies onderzocht. Het lijkt zinvol om naast structurele monitoring van een beperkt aantal indicatoren ook additioneel verdiepend onderzoek te laten uitvoeren naar onderdelen van het beleid (bijvoorbeeld bij specifieke kwetsbare groepen burgers of rondom een bepaald thema als de mate waarin professionals op tijd – niet te snel maar ook niet te laat – zorg overnemen van mantelzorgers). Naast monitoring zou daarom een aanvullend onderzoeksprogramma moeten worden opgesteld met specifiekere vragen (die deels uit de resultaten van de monitor naar voren kunnen komen).
- Een belangrijke vraag bij het monitoren is de doelgroep. Bij de huidige indicatoren gaat het vaak om geïdentificeerde chronisch zieken en gehandicapten en/of individuele gebruikers van professionele zorg. Die groep is duidelijk af te bakenen (hoewel er tussen de doelgroepen van de verschillende monitors, registraties en panels grote verschillen zijn). Maar het huidige beleid stimuleert juist zorg voor elkaar. Betekent dat dat alle burgers met een bepaalde zorgbehoefte tot de doelgroep van de monitor horen, of moeten er specifieke groepen worden onderscheiden, bijvoorbeeld in analogie aan de drie sectoren VVT, GGZ en GZ? En vanaf welke leeftijd of zwaarte van de zorgvraag is iemand een 'kandidaat' voor het monitoren (gesteld dat zorg en ondersteuning in het eigen sociale netwerk wordt opgelost)?

De antwoorden op bovenstaande vragen hebben voor een belangrijk deel te maken met het doel van het volgen van de hervormingen van de Langdurige Zorg. Centraal daarin staat het nagaan van de effecten op individuele burgers, cliënten en patiënten, en op de cultuuromslag in de samenleving. Maar daarbinnen is behoefte aan meer fijnmazig inzicht in de werking van het beleid op verschillende niveaus en bij onderscheiden groepen. Die vragen moeten nauwkeuriger worden uitgewerkt ten behoeve van een samenhangend onderzoeksprogramma waarbij het monitoren een centrale rol speelt maar er ook additioneel onderzoek wordt uitgevoerd.

4.2 Aanbevelingen

Tijdens de expertmeeting is uitvoerig gediscussieerd over het doel van het monitoren van veranderingen in de Langdurige Zorg. Opgemerkt werd dat de beleidsdoelen van het monitoren van hervormingen in de Langdurige Zorg volgens experts te breed zijn geformuleerd.

- *De beleidsdoelen moeten ‘SMART’ (dat wil zeggen specifiek, meetbaar, acceptabel, realistisch en tijdgebonden) geformuleerd worden om uitspraken te kunnen doen over gevolgen van de hervormingen in de Langdurige Zorg.*

Bij het monitoren van veranderingen is het ook nodig dat het meetniveau (landelijk, gemeentelijk) en de doelgroepen worden vastgesteld. Voor de vergelijkbaarheid tussen gemeenten is uniformiteit in indicatoren en instrumenten van belang.

- *Er is geen nieuwe monitor nodig, maar op onderdelen moeten nieuwe indicatoren ontwikkeld en uitgevraagd worden.*

Monitoring dient niet alleen betrekking te hebben op het individuele niveau, maar ook uitspraken op collectief op populatieniveau mogelijk maken. Er moet voor gewaakt worden dat alle groepen in beeld blijven, ook de ‘zorgmijders’, degenen die veel problemen hebben, maar nauwelijks zorg en ondersteuning ontvangen en degenen die om diverse redenen aan de onderkant van de samenleving terecht (dreigen) te komen.

- *Het is zinvol om naast structurele monitoring van een beperkt aantal indicatoren ook additioneel verdiepend onderzoek te laten uitvoeren naar onderdelen van het beleid.*

Opgemerkt werd dat er zeker niet meer, eerder minder gemonitord moet worden, gelet op de hoeveelheid monitors en panels die er nu al beschikbaar zijn. Een kanttekening hierbij is dat deze monitors en panels vaak een ander doel dienen bijvoorbeeld bedoeld als stuurinformatie. Deze informatie zou bij elkaar gebracht moeten worden, er zou meer samengewerkt moeten worden om te zorgen voor transparantie in de zorg. Dan zou er ook aangesloten moeten worden bij andere initiatieven zoals de Monitor Sociaal Domein (die periodiek inzicht verschaft in de verhouding tussen de inzet van middelen enerzijds en de maatschappelijke en financiële effecten binnen het sociaal domein anderzijds; www.sgbo.nl) en bij andere te verwachten wetswijzigingen zoals de Jeugdwet en de Participatiewet.

Ook zou er kritisch gekeken moeten worden welke indicatoren minimaal nodig zijn om uitspraken te kunnen doen over (neven)effecten van de hervormingen. Door voortdurend te monitoren hou je een vinger aan de pols en kun je positieve effecten, maar ook eventuele negatieve effecten in de gaten houden.

Verder is er verdiepend onderzoek nodig naar het proces van de hervormingen: afgeraden wordt om alles in een monitor te ‘persen’. Het is de taak voor het Ministerie van VWS om er op toe te zien dat er landelijk informatie beschikbaar blijft om de gevolgen van de hervormingen te kunnen volgen en dat deze gegevens beschikbaar gesteld worden aan de bij deze hervormingen betrokken partijen.

- *Er is een regisseur nodig om er voor te zorgen dat gegevens uit diverse metingen van verschillende partijen gemakkelijk op één plek beschikbaar komen.*

Het is aan het Ministerie van VWS om de beleidsdoelen van de hervormingen van de Langdurige Zorg voor burgers/cliënten/patiënten te doordenken, te formuleren, te concretiseren en daarbinnen prioriteiten te stellen, zowel voor de korte termijn als voor de lange termijn. Deze discussie zal, zo luidt de reactie van het VWS, intern bij het Ministerie van VWS zeker nog gevoerd worden, waarbij de discussie van de expertmeeting richtinggevend is.

De experts waren het er unaniem over eens dat een regisseur noodzakelijk is. Binnen het Ministerie van VWS is hierover zeker nagedacht. Men is druk bezig met een duurzaam informatiestelsel voor de zorg (zie een onlangs verschenen brief van de Tweede Kamer kenmerk 154772-110935-MC, 23 oktober 2013). Het Kwaliteitsinstituut lijkt een belangrijke regierol te kunnen spelen. Het Kwaliteitsinstituut zou niet alleen een rol in het proces kunnen hebben, maar ook in de wijze waarop data beschikbaar zijn en om alle gegevens bij elkaar te brengen.

Literatuur

- ActiZ, Kwaliteitskoers 2.0, Amsterdam: Colombo, publicatienummer 12.019, 2012.
- Algemene Rekenkamer. Indicatoren voor kwaliteit in de zorg, Sdu Uitgevers, Den Haag: 2013.
- Berg, van den MJ, Dreuning, C, Gijsen R, Hayen A, Heijink R, Kooistra M, Lambooi M, Limburg LCM. Definitierapport Zorgbalans, RIVM/Ministerie van VWS, 2011.
- Brink, van der-Muinen, A & C Wagner. Risico-indicatoren voor de langdurige zorgverlening, Utrecht: NIVEL, 2004.
- Coenen L, de Ruig L, Engelen M. Reconstructie Beleidstheorie Arbeidsomstandighedenwet. Eindrapport. Research voor Beleid: Zoetermeer, 2010.
- Colsen PJA, Casparie AF. Indicatorregistratie: een model ten behoeve van integrale kwaliteitszorg in een ziekenhuis. Medisch Contact 1995; 50 (9); 297-9.
- Derosé SF, Schuster MA, Fielding JE, Asch SM. Public Health Quality Measurement: concepts and challenges. Ann Rev Public Health, 2002; 23: 1-21.
- Donabedian A. Explorations in quality assessment and monitoring. Vol. 1: the definitions of quality and approaches to its assessment. Michigan: Health Administration Press, 1980.
- Donabedian A. Quality assurance. Structure, process and outcome. Nurs Stand, 1992; 7: 2-8.
- Ernst & Young. Betrouwbaar registreren. Eindrapportage eerste deelproject: "Onderzoek naar de registratie van kwaliteitsgegevens in vier zorgsectoren" in opdracht van het programmabureau Zichtbare Zorg, Amsterdam: Ernst & Young, 2011.
- Gezondheidsraad, Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg. De stand van de discussie. Gezondheidsraad, Den Haag: 2013.
- Hopman P, Boer de D, Rademakers J. Wat heeft vijf jaar CQ-Index opgeleverd? NIVEL: Utrecht, 2011.
- Inspectie der Rijksfinanciën, Bureau Beleidsonderzoek. Langdurige zorg, rapport brede heroverwegingen, Ministerie van Financiën, Den Haag; april 2010.
- Inspectie voor de Gezondheidszorg, LOC Zeggenschap in zorg, Zorgverzekeraars Nederland. Kwaliteitsdocument 2013, Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis, Utrecht: augustus 2013.
- De Jong-Gierveld J & Van Tilburg Th. (2006). A 6-item scale for overall, emotional, and social loneliness. Research on Aging, 28(5), 582-598.
- Kernset Prestatie-indicatoren 2013 Geestelijke Gezondheidszorg & Verslavingszorg. Stuurgroep Zichtbare Zorg GGZ/VZ, Den Haag, 2013.

- Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, Visiedocument 2.0. Utrecht: VGN, februari 2013.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Koers op Kwaliteit. Den Haag: Ministerie van VWS, 2007.
- Ministerie van VWS, Inhoudelijke Kaderstelling voor het transparantieprogramma. Den Haag: Ministerie van VWS, 2012.
- Ministerie VWS, Tweede Kamer, 25 april 2013. Hervorming Langdurige Zorg: naar een waardevolle toekomst. Den Haag: Ministerie van VWS, 2013.
- Ministerie VWS, Tweede Kamer, 8 februari 2013. Gezamenlijke agenda VWS 'Van systemen naar mensen'. Den Haag: Ministerie van VWS, 2013.
- Ministerie van VWS, Beleidsartikel 43 Langdurige zorg. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012-2013, 33 605 XVI, nr. 1.
- Ministerie van VWS, Vaststelling van de begrotingsstaten van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (XVI) voor het jaar 2014, Den Haag: Tweede Kamer, vergaderjaar 2013-2014, 33 750 XVI, nr. 2.
- Ministerie van VWS, Den Haag: Tweede Kamer, kenmerk 154772-110935-MC. Een duurzaam informatiestelsel voor de zorg, 23 oktober 2013.
- Nuijen, J, Verbeek M, van Wijngaarden B. Naar transparante kwaliteitsinformatie, Trendrapportage GGZ 2012, Deel 3A: Kwaliteit en effectiviteit. Utrecht: Trimbos-instituut, 2012.
- Regerakkoord VVD-PvdA. Bruggen slaan, Den Haag: 29 oktober 2012.
- Regieraad Kwaliteit van Zorg, Andere tijden, andere praktijken. Rapportage verkennend explorerend onderzoek naar andere praktijken in de Langdurige Zorg van de VVT als aanzet tot kwaliteitsimpuls, Den Haag: Regieraad, 2011.
- Sociaal Economische Raad. Naar een kwalitatief goede, betaalbare en toegankelijke zorg. Een tussentijds advies op hoofdlijnen aan het Ministerie van VWS, Den Haag: SER, nr. 6, oktober 2012.
- Vilans, Samenvatting Consultatieversie Concept Wetsontwerp LIZ, 10 september 2013. Utrecht: Vilans, 2013.

Lijst met afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CER	Compensatieregeling eigen bijdrage Ziektekosten
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
GZ	Gehandicaptenzorg
PGB	Persoonsgebonden Budget
VVT	Verpleging, Verzorging, Zorg Thuis
Wmo	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
WTCG	Wet Tegemoetkoming Chronisch Zieken en Gehandicapten
ZvW	Zorgverzekeringswet

Bijlage 1 Experts die zijn geconsulteerd

Essen van, Hanneke, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Bruin, de Simone, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)

Bent van der, Edith, ActiZ

Bransen, Angela, Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Jong de, Anco, Kwaliteitsinstituut voor de zorg

Graafmans, Wilco, Kwaliteitsinstituut voor de zorg

Hazenkamp, Linda, Vereniging van Nederlandse gemeenten (VNG)

Huizinga, Han, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

Kloosterman, Dorien, Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-raad)

Klerk, de, Mirjam, Sociaal Cultureel Planbureau (SCP)

Laterveer, Marthijn, LOC Zeggenschap in Zorg

Malanda, Uriëll, Kwaliteitsinstituut voor de zorg

Mentink, Georgette, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Mikolajczak, Jochen, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Molenaar, Kees, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

Oegema, Wietske, Mezzo

Ruiter, de Annette, Achmea

Schout, Petra, Nederlands Patiënten en Consumenten Platform (NPCF)

Verheggen, Roos, Mezzo

Verseput, Djiewke, GGZ-Nederland

Weide, van der, Marian, Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)

Bijlage 2 Deelnemers aan de expertmeeting

Baan, Caroline, Rijks Instituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)

Bart, Anne-Marie, Achmea

Bellekom, Ronald, Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG)

Boersma, Robert, Zorgbelang

Bruin, de, Simone, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM)

Francke, Anneke, NIVEL

Huizinga, Han, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN)

Jong, de Anco, Kwaliteitsinstituut voor de zorg

Kloosterman, Dorien, Platform Verstandelijk Gehandicapten (VG)

Marangos, Anna Maria, Sociaal Cultureel Planbureau (SCP)

Marel, van der, Jacqueline, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport (VWS)

Mentink, Gerorgette, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport (VWS)

Mikolajczak, Jochen, Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Sport (VWS)

Mulders, Henny, ActiZ

Mulder, Eta, GGZ-Nederland/RIBW Alliantie

Oegema, Wietske, Mezzo

Peeters, José, NIVEL

Rademakers, Jany, NIVEL

Rijken, Mieke, NIVEL

Weide, van der, Marian, Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ)

Zijderveld, Corine, Nederlands Patiënten en Consumenten Platform (NPCF)

Bijlage 3 Operationalisatie en vindplaats van indicatoren, per caresector (VVT, GZ, GGZ)

Beleidsdoel 1. Verbetering van kwaliteit van zorg en ondersteuning							
Thema	Indicator (type: U, P, S)	Bronnen	Operationalisatie	Meet-frequentie	VVT	GZ	GGZ
Lichamelijk welbevinden en gezondheid	- Lichamelijke verzorging (U) - Wachttijden (S) - Maaltijden (S)	CQ-index VVT (VV, PG, ZT) www.centrumklantervaringzorg.nl	- Krijgt u de verzorging op de manier zoals u dat wilt? - Krijgt u uw persoonlijke verzorging op momenten dat u dat wilt? - Zijn de maaltijden lekker? - Is de sfeer tijdens de maaltijden goed?	1 keer per 2 jaar	VV, ZT VV, ZT VV, PG		
Woon- en leefsituatie	-Omgang met elkaar (U) -Schoonmaak (S) -Inrichting (S) Privacy (S)	CQ-index VVT (VV, PG, ZT) www.centrumklantervaringzorg.nl Zelfredzaamheidsmatrix GGD-Amsterdam www.zelfredzaamheidsmatrix.nl	-Gaan de bewoners prettig met elkaar om? -Voelt u zich prettig in de buurt waar u woont? - Wordt uw woonruimte schoongehouden? -Kunt u zelf bepalen hoe u de kamer/woning inricht? - Kunt u zich met bezoek terugtrekken?	1 keer per 2 jaar Incidenteel	VV ZT		
Zelfbepaling/ zeggenschap	-(Inzicht) in keuzevrijheid, adequate informatieverstrekking (S)	CQ-index Gehandicaptenzorg CQ-index Geestelijke Gezondheidszorg www.centrumklantervaringzorg.nl		1 keer per 2 jaar		GZ	GGZ
Clientveiligheid	-Veiligheid (U)	AVI-cliënten-monitor www.npcf.nl	-Ik voel mij veilig in mijn huis -Ik voel mij veilig in de buurt	Incidenteel	ZT		
Mentaal/ psychisch welbevinden	- Bejegening (P)	CQ-index VVT (VV, PG, ZT) www.centrumklantervaringzorg.nl	- Luisteren zorgverleners aandachtig naar u? - Geven de zorgverleners goed antwoord op uw vragen? - Hebben de zorgverleners voldoende aandacht voor hoe het met u gaat?	1 keer per 2 jaar Jaarlijks	VV, PG, ZT		GGZ

	-Eenzaamheid (U)	<p>Participatiemonitor www.nivel.nl</p> <p>Participatiemonitor www.nivel.nl</p> <p>Lokale en Nationale Monitor Volksgezondheid www.monitorgezondheid.nl</p> <p>Lokale en Nationale Monitor Gezondheid Ouderen www.monitorgezondheid.nl</p>	<p>- Heeft u voldoende contact en ontmoetingen met anderen? Eenzaamheidsschaal</p> <p>-Er is altijd wel iemand in de omgeving bij wie ik met mijn dagelijkse problemen terecht kan.</p> <p>-Ik mis een echt goede vriend of vriendin.</p> <p>-Ik ervaar een leegte om mij heen.</p> <p>-Er zijn genoeg mensen op wie ik in geval van narigheid kan terugvallen.</p> <p>-Ik vind mijn kring van kennissen te beperkt.</p> <p>-Ik heb veel mensen op wie ik volledig kan vertrouwen.</p> <p>-Er zijn voldoende mensen met wie ik me nauw verbonden voel.</p> <p>-Ik mis mensen om mij heen.</p> <p>-Vaak voel ik me in de steek gelaten.</p> <p>-Wanneer ik daar behoefte aan heb, kan ik altijd bij mijn vrienden terecht (De Jong-Gierveld & Van Tilburg, 2006).</p>	1 keer per 2 jaar	ZT		
	-Geestelijke gezondheid (U) -Verslaving (U)	<p>Zelfredzaamheidmatrix GGD Amsterdam www.zelfredzaamheidmatrix.nl</p>	<p>- Is er hulp aanwezig (formeel/informeel)?</p>	Incidenteel	ZT		GGZ
Samenhang in zorg en ondersteuning	-Maatwerk (U)	<p>AVI- cliëntenmonitor www.npcf.nl</p> <p>Dementiemonitor Mantelzorg www.nivel.nl/www.alzheimer-ederland.nl</p> <p>Dementiemonitor Mantelzorg</p>	<p>-Ik weet waar ik terecht kan met vragen over ondersteuning, regelingen, aanvragen, financiën, huisvesting of activiteiten</p> <p>-Bent u tevreden over de hulp en ondersteuning?</p> <p>-Er is voldoende afstemming tussen verschillende hulp- en zorgverleners over de ondersteuning en zorg voor mijn naaste.</p> <p>-De hulp- en zorgverleners stemmen voldoende met mij af wanneer en welke zorg er wordt geboden.</p>	Incidenteel	VVT		
				Jaarlijks	ZT		
					VVT		

	-Afstemming (U) -Organisatie van de zorg (P)	www.nivel.nl ; www.alzheimer – nederland.nl Participatiemonitor www.nivel.nl	-De professionele ondersteuning en zorg sluit goed aan bij mijn behoeften. - De professionele ondersteuning en zorg sluiten goed aan bij de hulp die ik lever. Gedurende de laatste 6 maanden dat ik zorg ontving: -was ik tevreden over de organisatie van de zorg die ik kreeg	1 keer per 2 jaar 1 keer per 2 jaar	VVT		
Effectiviteit van de zorg	-Zelfredzaamheid (U) -Zelfstandigheid (U) -Welbevinden (U)	Nationaal Panel Chronisch Zieken en Gehandicapten (www.nivel.nl)	Gelukkig zijn Tevredenheid met het leven				

Beleidsdoel 2. Vergroten van betrokkenheid in de samenleving

Participatie	- Zinnvolle dagbesteding (P)	CQ-index VVT (VV, PG, ZT) www.centrumklantervaringzorg.nl	- Organiseert het huis (zorginstelling) genoeg activiteiten? - Biedt het huis gezelligheid en contacten met anderen? - Sluiten de georganiseerde activiteiten aan op wat de bewoner leuk vindt?	1 keer per 2 jaar	VV, PG		
	- Sociale contacten (P)	Zelfredzaamheidmatrix www.zelfredzaamheidmatrix.nl					
		Participatiemonitor www.nivel.nl	- Hoe vaak ontmoet u uw (klein)kinderen, (schoon)familie, vrienden of echt goede kennissen, uw burens of mensen op straat?				
		Benchmark Wmo www.nivel.nl	- Kunt u door gebruik te maken van de diensten via de Wmo beter meedoen aan dingen die voor u belangrijk zijn (bv. het ontmoeten van andere mensen, een hobby uitoefenen, andere mensen helpen etc.)	Jaarlijks	ZT	LG, ZG	
		AVI cliënten-monitor www.npcf.nl	- Heeft u beperkingen bij het aangaan en onderhouden van sociale contacten? - Hoe lost u dit op?				
		Participatiemonitor www.nivel.nl	- Heeft u minimaal 1 keer per week contacten met mensen die geen huisgenoten zijn? -Voelt u zich sociaal geïsoleerd?	1 keer per 2 jaar		LG, ZG	
		SCP (2013) www.scp.nl					
	- Deelname sociale activiteiten (U)	Participatieladder www.participatieladder.nl	- Neemt u minimaal 1 keer week deel aan georganiseerde activiteiten met anderen? - Krijgt u ondersteuning in de vorm van een participatie-instrument, uitkering WSW of opleiding?				

	<p>- Onbetaald werk (U)</p> <p>-Vrijwilligerswerk (U)</p> <p>- Maatschappelijke participatie (U)</p>	<p>CQ-index Gehandicaptenzorg www.centrumklantervaringzorg.nl</p> <p>Participatiemonitor www.nivel.nl</p> <p>AVI cliënten-monitor www.npcf.nl</p>	<p>- Verricht u onbetaald werk met minimaal 1 keer per week contact met anderen?</p> <p>-Doet u vrijwilligerswerk? - Zou u vrijwilligerswerk willen doen?</p> <p>-Ik heb het gevoel dat ik meetel in de maatschappij</p>	2013	VVT	GHZ	GGZ
Deelname aan de samenleving	<p>- Informele zorg (U)</p> <p>-Mantelzorg (U)</p>	<p>Benchmark Wmo www.nivel.nl</p> <p>Monitor Zorg (www.nivel.nl)</p> <p>AVI- cliënten-monitor www.npcf.nl</p> <p>SCP-rapportages www.scp.nl</p>	<p>- Kreeg u in de afgelopen 12 maanden mantelzorg van een familielid, vriend, buur of kennis? - Als dit nodig is, heeft u familie, vrienden, burens of kennissen, die u (extra) mantelzorg kunnen geven?</p> <p>- Gaf u in de afgelopen 12 maanden mantelzorg aan een familielid, vriend, buur of kennis? - Maakte u in de afgelopen 12 maanden via de Wmo gebruik van hulp en ondersteuning bij het helpen van uw naaste? - Kunt u een rapportcijfer geven voor de mantelzorgondersteuning? - Kunt u door de hulp of ondersteuning de mantelzorg beter uitvoeren?</p> <p>-Ontvangt u als mantelzorger ondersteuning van uw gemeente? -Wilt u als mantelzorger meer hulp geven maar ziet u geen</p>	<p>Jaarlijks</p> <p>Incidenteel</p> <p>Incidenteel</p>	<p>ZT</p> <p>ZT</p> <p>ZT</p>		

	<p>-Belasting, ervaren druk (U)</p> <p>-Hulp durven vragen (U)</p>	<p>SCP-rapportages www.scp.nl</p> <p>Dementiemonitor Mantelzorg www.nivel.nl; www.alzheimer-nederland.nl</p> <p>AVI- cliëntenmonitor www.npcf.nl</p> <p>Dementiemonitor Mantelzorg www.nivel.nl; www.alzheimer-nederland.nl</p>	<p>mogelijkheden dit te doen?</p> <p>-Wordt opname in een zorginstelling uitgesteld door de hulp van de mantelzorg?</p> <p>- Ik wil mijn talenten gebruik om anderen te helpen</p> <p>-Ik ervaar dat er veel zorg op mijn schouder rust</p> <p>-Mijn zelfstandigheid raakt in de knel</p> <p>-De zorgverlening voor mijn naaste gaat ten koste van mijn eigen gezondheid</p> <p>-De zorgsituatie levert conflicten op het werk en in mijn thuissituatie op</p> <p>- Ik durf aan familie te vragen als ik hulp nodig heb</p> <p>- Ik durf aan burens te vragen als ik hulp nodig heb</p>	<p>Incidenteel</p> <p>Incidenteel</p> <p>1 keer per 2 jaar</p>	<p>ZT</p> <p>ZT</p> <p>ZT</p>		
Materieel welzijn	Toegankelijkheid voorzieningen (U)	<p>Participatiemonitor NIVEL www.nivel.nl</p>	<p>- Over het algemeen, hoe vaak komt u buitenshuis of gaat u ergens naar toe?</p> <p>-Over het algemeen, hoe toegankelijke zij voorzieningen voor u (openbaar vervoer, winkels, openbare gebouwen etc.)</p>	ZT			

Bijlage 4 Het NIVEL

Het NIVEL is het Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg. Er vindt toegepast beleidsonderzoek plaats voor beleidsmakers in de gezondheidszorg. Dit onderzoek wordt uitgevoerd op projectbasis. Onderzoeksgegevens worden gebruikt door een groot aantal partijen, afkomstig uit de overheid en (koepels van) zorgverzekeraars, beroepsgroepen, zorginstellingen en patiënten- en consumentenorganisaties.

Het NIVEL had in 2012 een omzet van ruim 16 miljoen Euro. Bijna 6 miljoen daarvan was als instellingssubsidie afkomstig van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het meeste onderzoek vindt plaats met projectsubsidies. Bij het NIVEL werken ruim 200 mensen. Meer dan de helft daarvan is onderzoeker.

NIVEL-onderzoek

Het NIVEL onderzoekt de effectiviteit en de kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland en de (relaties tussen) de verschillende partijen in de zorg: zorgaanbieders, zorggebruikers, zorgverzekeraars en de overheid. Het NIVEL onderzoekt ook de Europese gezondheidszorg.

NIVEL-onderzoek is multidisciplinair, onafhankelijk, toegepast, actueel, betrouwbaar, openbaar en beleidsrelevant. Het onderscheidt zich van veel universitair onderzoek doordat het eerder probleemgestuurd en toepassingsgericht is dan disciplinegebonden. Het NIVEL streeft naar daadwerkelijk gebruik van de resultaten van zijn gezondheidszorg-onderzoek door ze breed te verspreiden. Alle rapporten van het NIVEL zijn openbaar. Het NIVEL kent een publicatieplicht.

Kwaliteit

Het NIVEL streeft expliciet naar optimale maatschappelijke en wetenschappelijke kwaliteit van haar onderzoek. Het NIVEL is met ingang van december 2001 volledig ISO-9001:2008-gecertificeerd. Voorts is het NIVEL sinds 2012 door het Centrum Klantervaring Zorg geaccrediteerd voor de uitvoering van metingen met de CQ-index. De wetenschappelijke kwaliteit van NIVEL-onderzoek werd in december 2010 door een externe commissie van vooraanstaande wetenschappers uit binnen- en buitenland beoordeeld als zeer goed tot excellent.

Onderzoekspartners

Het NIVEL is 'Collaborating Centre' van de [Wereldgezondheidsorganisatie \(WHO\)](#) en bestudeert als zodanig de ontwikkelingen in de (eerstelijns)gezondheidszorg elders in Europa. Op het gebied van onderzoek naar de eerstelijnsgezondheidszorg is het NIVEL het enige instituut in de Europese regio.

Het NIVEL neemt deel aan twee KNAW-erkende onderzoeksscholen: [CARE](#) met de universiteiten in Maastricht, Amsterdam (VU) en Nijmegen, en ['Psychology and Health'](#) (met de universiteiten in Utrecht, Leiden en Tilburg). Een aantal stafleden van het NIVEL bekleedt een hoogleraarschap aan een universiteit.

NIVEL-overzichtstudies, kennisvragen en kennissyntheses

De enorme groei van het aantal informatiebronnen doet de behoefte toenemen aan synthese van al die informatie. Met overzichtstudies, kennisvragen en kennissyntheses gaat het NIVEL in op deze behoefte. We geven inzicht in de stand van de kennis, toegesneden op een gerichte beleidsvraag en in de thema's die op dit moment van belang zijn, de kansen en mogelijke risico's.

Andere studies over Hervormingen Langdurige Zorg

Kennissynthese. De wijkverpleegkundige van vandaag en morgen (2014)

Overzichtstudie. Toekomstbestendige zorg voor ouderen (2014)

Eerder verschenen

In 2013:

Kennisvraag. Ruimte voor substitutie? Verschuivingen van tweedelijns- naar eerstelijnszorg

Kennisvraag. De Nederlandse patiënt en zorggebruiker in beeld

Overzichtstudie. Technologie in de zorg thuis, nog een wereld te winnen!

Kennisvraag. Zorg en sport, bewegen in de buurt

Kennissynthese. Chronisch ziek en werk

Kennisvraag. Vijf patiëntenrechten uit het wetsvoorstel Wet cliëntenrechten zorg

In 2012:

Overzichtstudie. Preventie kan effectiever! (2012)

Kennisvraag. Praktijkondersteuners in de huisartspraktijk (2012)

In 2011:

Overzichtstudie. De eerste lijn (2011)

Overzichtstudie. Zorg voor mensen met een chronische ziekte (2011)

Kennisvraag. Wat heeft vijf jaar CQ-index opgeleverd? (2011)

Geplande studies

Kennisvraag. Populatiegebonden bekostiging (2014)

Kennisvraag. De kunst van het nee zeggen (2014)