



Wel thuis?

Literatuurstudie naar factoren die zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden



Wel thuis?

Literatuurstudie naar factoren die zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden

Maaïke den Draak
Anna Maria Marangos
Inger Plaisier
Mirjam de Klerk

Het Sociaal en Cultureel Planbureau is ingesteld bij Koninklijk Besluit van 30 maart 1973.

Het Bureau heeft tot taak:

- a wetenschappelijke verkenningen te verrichten met het doel te komen tot een samenhangende beschrijving van de situatie van het sociaal en cultureel welzijn hier te lande en van de op dit gebied te verwachten ontwikkelingen;
- b bij te dragen tot een verantwoorde keuze van beleidsdoelen, benevens het aangeven van voor- en nadelen van de verschillende wegen om deze doeleinden te bereiken;
- c informatie te verwerven met betrekking tot de uitvoering van interdepartementaal beleid op het gebied van sociaal en cultureel welzijn, teneinde de evaluatie van deze uitvoering mogelijk te maken.

Het scp verricht deze taken in het bijzonder bij problemen die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het scp te voeren beleid. Over de hoofdzaken hiervan heeft hij/zij overleg met de minister van Algemene Zaken; van Veiligheid en Justitie; van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties; van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap; van Financiën; van Infrastructuur en Milieu; van Economische Zaken; en van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag 2016

scp-publicatie 2016-30

Zet- en binnenwerk: Textcetera, Den Haag

Figuren: Mantext, Moerkapelle

Vertaling samenvatting: avb-vertalingen, Amstelveen

Omslagontwerp: Boulogne Jonkers Vormgeving, Zoetermeer

Foto omslag: Marion Duimel, Stichting GetOud

ISBN 978 90 377 0811 0

NUR 740

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet 1912 dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.repro-recht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

Sociaal en Cultureel Planbureau

Postbus 16164

2500 BD Den Haag

www.scp.nl

info@scp.nl

De auteurs van scp-publicaties zijn per e-mail te benaderen via de website. Daar kunt u zich ook kosteloos abonneren op elektronische attendering bij het verschijnen van nieuwe uitgaven.

Inhoud

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

| | |
|---|----|
| Voorwoord | 5 |
| Samenvatting en beschouwing | 6 |
| <i>Inger Plaisier, Maaïke den Draak, Anna Maria Marangos en Mirjam de Klerk</i> | |
| 1 Inleiding | 21 |
| <i>Maaïke den Draak, Inger Plaisier, Anna Maria Marangos en Mirjam de Klerk</i> | |
| 1.1 Achtergrond van het onderzoek | 21 |
| 1.2 Perspectieven op (langer) zelfstandig wonen | 22 |
| 1.3 Doelstelling en onderzoeksvragen | 24 |
| 1.4 Zelfstandig wonen voor verschillende doelgroepen | 25 |
| 1.5 Model voor zorggebruik | 28 |
| 1.6 De aanpak van het literatuuronderzoek | 30 |
| 1.7 Bijdragen van experts | 31 |
| Noten | 32 |
| 2 Sector verpleging en verzorging (ouderen) | 33 |
| <i>Maaïke den Draak</i> | |
| 2.1 Cliënten in de sector verpleging en verzorging (v&v) | 33 |
| 2.2 Individuele kenmerken | 34 |
| 2.3 Factoren van het zorgsysteem | 46 |
| 2.4 De rol van sociaal-maatschappelijke factoren | 55 |
| 2.5 Samenvatting | 65 |
| Noten | 66 |
| 3 Sector gehandicaptenzorg (verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke en/of meervoudige beperking) | 68 |
| <i>Anna Maria Marangos</i> | |
| 3.1 Cliënten in de gehandicaptensector | 68 |
| 3.2 De focus van het bestaande onderzoek | 69 |
| 3.3 Individuele kenmerken | 70 |
| 3.4 Factoren van het zorgsysteem | 72 |
| 3.5 De rol van sociaal-maatschappelijke factoren | 75 |
| 3.6 Samenvatting | 78 |
| Noot | 78 |

| | | |
|-----|---|-----|
| 4 | Sector geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en mensen met psychiatrische aandoeningen uit de maatschappelijke opvang (MO) <i>Inger Plaisier</i> | 79 |
| 4.1 | Cliënten in de GGZ en MO | 79 |
| 4.2 | Individuele kenmerken | 81 |
| 4.3 | Factoren van het zorgsysteem | 86 |
| 4.4 | De rol van sociaal-maatschappelijke factoren | 93 |
| 4.5 | Samenvatting | 95 |
| | Noten | 98 |
| | Summary and discussion <i>Inger Plaisier, Maaïke den Draak, Anna Maria Marangos and Mirjam de Klerk</i> | 99 |
| | Literatuur | 114 |
| | Lijst van geconsulteerde deskundigen | 132 |
| | Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau | 133 |

Voorwoord

Dit is het eerste rapport van de evaluatie Hervorming Langdurige Zorg (HLZ) die het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) uitvoert op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Sinds 1 januari 2015 is de langdurige zorg en ondersteuning in Nederland anders ingericht. Het doel van de evaluatie HLZ is te bepalen of de langdurige zorg en ondersteuning zich ontwikkelt in de richting die de wetgever voor ogen had. De evaluatie richt zich daarbij op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) 2015, de Wet langdurige zorg (Wlz), de wijkverpleging en de intramurale op behandeling gerichte GGZ. Het SCP zal de komende jaren zelf en samen met andere onderzoeksinstituten diverse deelonderzoeken uitvoeren en er zullen verscheidene deelrapporten verschijnen. In 2018 volgt een overkoepelend eindrapport.

Een belangrijk doel van de hervorming van de langdurige zorg is het langer zelfstandig wonen van mensen met een behoefte aan zorg of ondersteuning. Regelmatig wordt dit aangeduid als 'langer thuis wonen', waarmee bedoeld wordt 'langer zelfstandig wonen'. Wat het betekent en wat ervoor nodig is, is voor ieder mens anders. Dit deelonderzoek geeft een overzicht van wat er in de literatuur bekend is over welke factoren van invloed zijn op zelfstandig wonen van ouderen, mensen met dementie, verstandelijke, lichamelijke en/of meervoudige beperkingen én mensen met psychiatrische aandoeningen. Daartoe brengt de studie publicaties uit diverse hoeken en disciplines bijeen. Ook komt aan bod waaraan de overheid zou kunnen bijdragen en welke kennislacunes er nu nog zijn.

De kennis uit deze literatuurstudie is aangevuld door diverse deskundigen die hun kennis en adviezen met ons hebben gedeeld. Achterin dit rapport treft u de lijst van deze deskundigen aan. Wij zijn hen zeer erkentelijk voor hun inbreng.

Uit de externe begeleidingscommissie van de evaluatie HLZ lazen mee: mw. Angélique van Dam, drs. Irma Harmelink, drs. Ineke Smidt en drs. Rieta van Staalduine. Vanuit VWS waren dr. ir. Peter Alders, drs. Marinka Wildeman en drs. Aaltje Hartholt-Hofstee betrokken bij het project. Wij danken hen voor hun constructieve commentaren bij de totstandbrenging van dit deelrapport.

Prof. dr. Kim Putter
Directeur Sociaal en Cultureel Planbureau

Samenvatting en beschouwing

Inger Plaisier, Maaïke den Draak, Anna Maria Marangos en Mirjam de Klerk

5.1 Achtergrond en onderzoeksvragen

Dit onderzoek, dat deel uitmaakt van de evaluatie Hervorming Langdurige Zorg (HLZ), geeft een beeld van wat er in de literatuur bekend is over factoren die een rol spelen bij het al dan niet zelfstandig wonen door ouderen, mensen met dementie, verstandelijke, lichamelijke en/of meervoudige beperkingen én mensen met psychiatrische aandoeningen.

Mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, kunnen deze uit verschillende regelingen en wetten ontvangen: de Zorgverzekeringswet (Zvw) voor bijvoorbeeld wijkverpleging of persoonlijke verzorging, de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) voor onder meer hulp bij het huishouden, begeleiding, hulpmiddelen en mantelzorgondersteuning en de Wet langdurige zorg (Wlz) voor 24 uurszorg of -toezicht van een instelling, geboden in de instelling zelf of in het eigen huis.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) wil een antwoord op de vraag welke factoren voor mensen met beperkingen van belang zijn om zo lang mogelijk zelfstandig te wonen dan wel naar een instelling te verhuizen, en in het bijzonder welke rol de overheid daarbij zou kunnen spelen. vws kan deze kennis gebruiken om de kwaliteit en houdbaarheid van de zorg te verbeteren en meer aan te sluiten bij de wens van mensen om zo lang en goed mogelijk zelfstandig te wonen. Daarnaast wil het ministerie weten welke kennislacunes er op dit gebied zijn en welk type onderzoek bij welke doelgroep nodig zou zijn om die lacunes in te vullen. De onderzoeksvragen zijn:

- 1 *Wat is er bekend over factoren die het al dan niet zelfstandig wonen beïnvloeden bij ouderen en mensen met beperkingen, (chronische) psychische aandoeningen of psychosociale¹ problemen?*
- 2 *Is er op basis van eerdere literatuurstudies een antwoord te geven op de vraag hoe en in welke situaties woonvormen, zorg en ondersteuning en regelingen daaromtrent kunnen bijdragen aan zelfstandig wonen van deze groepen?*
- 3 *Zo nee, welke kennislacunes zijn er en welk onderzoek onder welke doelgroepen zou die lacunes in kunnen vullen?*

In dit literatuuronderzoek staat de mens, die immers de belangrijkste actor is in de afweging om wel of niet naar een instelling te verhuizen, en zijn kwaliteit van leven centraal. Zelfstandig wonen is lastig om exact af te bakenen, maar het gaat hier om al het wonen buiten een instelling. Dat kan variëren van een zelfstandige, individuele woning in een straat tot een groepsverblijf buiten het terrein van de instelling. De financiering (of mensen bijvoorbeeld met een volledig pakket thuis (vpt) wonen op basis van de Wlz) laten we buiten beschouwing.

Er is veel onderzoek naar factoren die bijdragen aan afstel of uitstel van opname of terugkeer vanuit een instelling naar huis, maar dat is zeer divers van aard. Alleen al in Nederland

zijn er vele voorbeelden van projecten en onderzoeken die door tal van instellingen en onderzoeksbureaus zijn uitgevoerd. De doelgroepen en thema's lopen uiteen: van ouderen tot mensen met een verstandelijke beperking, van de rol van persoonskenmerken tot de rol van specifieke interventies en van onderzoek naar uitstel van verpleeghuisopname tot onderzoek naar de terugkeer in de samenleving na langdurig wonen in een instelling. De veelheid aan thema's, doelgroepen en onderzoeksmethoden maakt het ingewikkeld om een helder beeld te krijgen van welke kennis er al is en welke kennis ontbreekt.

Aanpak

Om beter zicht te krijgen op de factoren die een rol kunnen spelen bij het langer thuis wonen van mensen met beperkingen maken wij gebruik van het vaak toegepaste model voor zorggebruik van Andersen en Newman (2005, zie hoofdstuk 1). Dit model maakt een globaal onderscheid in drie typen determinanten die een rol spelen bij het al dan niet gebruiken van gezondheidszorg, waartoe het verblijf in een instelling ook kan worden gerekend. Ten eerste zijn individuele kenmerken van de gezondheid, socio-demografische factoren (zoals leeftijd en geslacht) en faciliterende factoren of hulpbronnen (denk aan een inkomen of sociaal netwerk) belangrijk. Daarnaast spelen kenmerken van het zorgstelsel een rol: hoe en onder welke voorwaarden worden mensen die thuis wonen ondersteund en hoe is het aanbod en de toegang tot zorginstellingen geregeld. Tot slot spelen factoren op sociaal-maatschappelijk niveau mee: in hoeverre worden mensen met beperkingen als wijkbewoners geaccepteerd en hebben zij mogelijkheden om te participeren in werk en het sociale verkeer? Zijn mensen bereid om mensen met beperkingen te ondersteunen door mantelzorg te geven of vrijwilligerswerk te doen? En hoe zit het met de *mutability*, dat wil zeggen: in welke mate zijn factoren die een rol spelen bij het al dan niet zelfstandig wonen van mensen met beperkingen ook ontvankelijk voor veranderingen in beleid (Aday en Andersen 1974)?

Dit onderzoek naar determinanten van zelfstandig wonen is uitgesplitst naar verschillende doelgroepen uit drie sectoren. De eerste groep bestaat uit mensen uit de sector verpleging en verzorging (v&v). Dat zijn met name ouderen, inclusief mensen met dementie. De tweede groep bestaat uit cliënten van de gehandicaptensector (mensen met een verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke en/of meervoudige beperking). En tot slot onderzoeken we mensen met een psychiatrische aandoening, die vooral in de sector geestelijke gezondheidszorg (GGZ), maar soms ook bij de maatschappelijke opvang (MO) te vinden zijn. Hoewel er factoren zijn die voor alle mensen bijdragen aan de mogelijkheid zelfstandig te wonen, spelen er bij elk van de doelgroepen ook andere thema's en hebben zij een eigen dynamiek. Door de kennis per doelgroep te beschrijven, zien we ook de verschillen tussen de sectoren in kennis en onderzoekstraditie.

We hebben gebruikgemaakt van verschillende zoekmachines (o.a. Google Scholar en PubMed) en verschillende zoektermen (bijvoorbeeld zelfstandig wonen, langer thuis, opname en resocialisatie). De zoektocht naar literatuur leverde veel resultaten op, mede omdat het onderwerp 'zelfstandig wonen' erg breed is. We hebben een goed beeld

gekregen van wat bekend is over determinanten van zelfstandig wonen dan wel opname in een instelling en van de thema's die voor de verschillende doelgroepen relevant zijn. Door de veelheid aan bronnen hebben we in de internationale literatuur vooral naar reviewartikelen gezocht. Wat in internationale literatuur als belangrijke determinanten van zelfstandig wonen naar voren komt, hoeft niet altijd zo uit te pakken in Nederland. De lokale sociaal-maatschappelijke context speelt altijd een rol. De Nederlandse literatuur is veel minder uitgebreid en daarom hebben wij soms ook 'grijze' literatuur (ongepubliceerd onderzoek, rapporten en dergelijke) gebruikt.

Naast de zoektocht in de literatuur vonden expertmeetings en individuele interviews (face to face of telefonisch) plaats met deskundigen. Soms is er (ook) schriftelijk contact geweest, via e-mail.

Kennis uit onderzoek is vaak beperkter dan wat men in de praktijk als bekend veronderstelt. In de praktijk leven veel ideeën over wat zoal bijdraagt aan zelfstandig wonen, maar wetenschappelijk 'bewijs' is daar niet altijd voor. Bovendien is niet alles onderzocht en sommige aspecten die mogelijk een rol spelen bij zelfstandig wonen zijn ook moeilijk te onderzoeken. In dit rapport baseren we ons op de beschikbare literatuur. De deskundigen die wij spraken dachten mee over mogelijk ontbrekende literatuur en onderzoeksthema's en over de interpretatie van de bevindingen (vooral bij het beantwoorden van onderzoeksvraag 2 en 3).

5.2 Samenvatting: factoren die van belang zijn voor zelfstandig wonen

Een instelling zoals een verpleeghuis of een gehandicapteninstelling kan dag en nacht behandeling, verpleging, zorg en begeleiding leveren en biedt een beschermende omgeving waarin mensen elkaar gezelschap kunnen houden. Het wonen in een instelling betekent echter ook beperkte privacy en vrijheden, zo hebben bewoners weinig invloed op de dagindeling of met wie men aan tafel eet. Als je de factoren wilt onderzoeken die het zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden, is het belangrijk je bewust te zijn van de verschillende betekenissen van langer thuis wonen in de verschillende sectoren en van de processen die spelen.

De sector verpleging en verzorging (v&v) bedient voornamelijk ouderen, onder wie mensen met dementie. Bij deze sector is het zo lang mogelijk behouden van vaardigheden en zelfredzaamheid bij een vaak progressief ziekteproces of veroudering belangrijk. Naar een verpleeghuis gaan betekent voor ouderen meestal dat zij hun zelfstandig leven voor goed opgeven. In de sector gehandicapten speelt de vraag of men wel of niet zelfstandig kan wonen vaak bij jongere mensen met een verstandelijke beperking of chronische of aangeboren aandoening. Bij deze groep staat juist het streven naar zelfredzaamheid en het aanleren van vaardigheden daarvoor voorop. Niet iedereen in deze sector leert zich buiten de veilige muren van een instelling te redden, dat wil zeggen zichzelf (met de nodige ondersteuning) te verzorgen en te participeren in de samenleving. Bij mensen met psychiatrische aandoeningen uit de GGZ- en MO-sector is het ziekteverloop vaak grillig en dynamisch en is de vraag veelal wat terugkeer naar huis na (langdurige) opname, herstel, het

(opnieuw) opbouwen van een zelfstandig leven en het voorkomen van een nieuwe ziekte-episode beïnvloedt.

Het meeste onderzoek gaat over ouderen en ouderen met dementie. De gehandicapten-sector (verstandelijk gehandicapten (vg) en mensen met meervoudige problematiek) leverde hierover het minste aantal onderzoeken, wat niet uitsluit dat er wel een goed beeld is van wat in de sector een rol speelt. Voor de drie onderzochte sectoren zijn soms verschillende factoren van belang, maar er zijn ook overeenkomsten.

Gezondheidskenmerken

De meest voor de hand liggende determinant van verblijf in een instelling is de mate van gezondheidsproblemen en de ernst van de ervaren beperkingen. Dit geldt voor alle sectoren. Maar waar de grens ligt tussen wel of niet aangewezen zijn op (permanent) verblijf, is moeilijk vast te stellen. Enerzijds heeft dit te maken met hoe iemand zijn beperkingen zelf ervaart en welke invloed gezondheidsbeperkingen hebben op zijn of haar kwaliteit van leven, anderzijds met wat in de samenleving aanvaardbaar en veilig wordt geacht. In het algemeen kunnen we uit het literatuuronderzoek wel concluderen dat mensen vaker in een instelling verblijven als er complexe gezondheidsproblemen zijn. Vooral beperkingen in de algemene dagelijkse levensverrichtingen in combinatie met verstandelijke, cognitieve problemen (geheugen) en/of gedragsproblemen belemmeren het thuis wonen. Ook een acute of geleidelijke verslechtering van de gezondheid (bij ouderen) en eerdere (tijdelijke) opnames zijn een voorspeller voor verblijf in een instelling (bij ouderen en ggz). Mogelijk zijn dit kenmerken die maken dat de zorgbehoefte niet stabiel is en er steeds moet worden bijgesteld welke hulp men nodig heeft. Een stabiele situatie en voorspelbaar gedrag maakt dat zorg ook beter af te stemmen is op het thuis wonen, ook buiten een instelling.

Persoonskenmerken

Of iemand met ernstige gezondheidsbeperkingen naar een instelling verhuist, hangt ook af van diens persoonskenmerken. Leeftijd speelt in alle sectoren een rol, maar er zijn verschillen per sector. Bij ouderen en mensen met psychiatrische aandoeningen is een hogere leeftijd een determinant van wonen in een instelling. Deels kan dit worden verklaard doordat een hogere leeftijd samenhangt met fysieke en cognitieve problemen. Leeftijd lijkt in de literatuur over de gehandicaptensector niet zo aan de orde, behalve dat mensen met een handicap in het algemeen nu (door betere medische zorg) een langere levensverwachting hebben dan vroeger. Dit wordt ook als verklaring gegeven voor het stijgende aantal mensen met een verstandelijke beperking dat in instellingen woont. Net als bij mensen zonder beperkingen speelt leeftijd in de gehandicaptensector vooral een rol bij de transitie naar volwassenheid en de wens om zelfstandig te gaan wonen.

Het belang van geslacht is in alle sectoren onderzocht, maar blijkt geen consequente voorspeller voor de mogelijkheid om langer thuis te wonen.

Etniciteit lijkt een verschillende rol te spelen in de sectoren v&v en ggz. Uit onderzoeken in de vs bleek dat een blank-Europese herkomst een bevorderende factor is voor verblijf in een instelling bij ouderen (maar niet in de psychogeriatric). In de (Nederlandse) ggz

vergrootte juist een niet-westerse herkomst de kans op verblijf in een instelling. Waarom dit zo is werd uit de literatuur niet duidelijk, maar mogelijk speelt de mate waarin mensen geïnformeerd zijn over ziekte en gezondheid en de weg kennen binnen de zorg een rol. Geïnformeerde mensen zoeken wellicht eerder hulp waarmee een crisis kan worden voorkomen (in de GGZ bijvoorbeeld). Het opleidingsniveau is een belangrijke determinant van gezondheid – lageropgeleiden hebben meer beperkingen – maar een directe relatie van opleiding met langer thuis wonen dan wel opname is niet duidelijk aangetoond.

Hulpbronnen

Naast gezondheidsbeperkingen en persoonskenmerken spelen ook hulpbronnen die iemand heeft een rol bij het al dan niet zelfstandig wonen. De hulpbronnen in de literatuur over langer thuis wonen kunnen globaal worden ingedeeld in materiële bronnen (inkomen, sociaaleconomische status (SES), een woning en de omgeving) en immateriële bronnen zoals een (draagkrachtig) sociaal netwerk en dagbesteding. Wat betreft de rol van materiële bronnen is de literatuur niet heel duidelijk. In de GGZ-sector zijn een uitkering en armoede factoren die samenhangen met meer verblijf in een instelling. Financiële problemen zijn in principe een stressfactor die niet bevorderlijk is voor de psychische gezondheid. De beperking kan echter ook oorzaak zijn van het leven van een uitkering of van het hebben van financiële problemen.² In de gehandicaptensector is er geen literatuur gevonden over de relatie tussen financiële middelen en het verblijf in een instelling, maar het is aannemelijk dat voor deze groep hetzelfde geldt als voor de GGZ. Wel wordt in beide sectoren (gehandicapten en GGZ) de afwezigheid van betaalbare (huur)woningen als knelpunt voor zelfstandig wonen gezien. Een klein deel van de cliënten heeft door schulden of probleemgedrag ook met huisuitzetting te maken. Bij ouderen zijn de bevindingen uit onderzoek naar samenhang tussen inkomen en verblijf in een instelling niet eenduidig, maar speelt woningbezit wel een rol. Ouderen in een koophuis blijven langer zelfstandig wonen, misschien omdat zij daarmee meer verbondenheid voelen en verkopen meer moeite kost dan het opzeggen van huur, maar wellicht ook omdat zij meer mogelijkheden hebben om de woning aan te passen aan hun behoeften.

Een andere belangrijke hulpbron is steun uit het sociaal netwerk (waaronder ook begrepen partner, gezinslid, familie). Dit geldt blijkens de literatuur voor alle groepen, maar werkt binnen de diverse sectoren anders. Ouderen blijven langer thuis wonen als er een partner is omdat men bij elkaar wil blijven, maar waarschijnlijk ook zolang deze nog enige mantelzorg kan verlenen. De literatuur over de gehandicaptenzorg spreekt vooral over het belang van (draagkrachtige) mantelzorgers (ouders) bij het uit huis gaan van kinderen. Het sociaal netwerk van mensen met een (lichte) verstandelijke beperking is soms zwak (Woittiez et al. 2014). Bij mensen met psychiatrische problemen is het netwerk vaak klein en staan mantelzorgers er vaak alleen voor (De Klerk et al. 2015b). Het hebben van huisgenoten (zoals ouders) is voor mensen met een psychiatrische aandoening soms juist eerder bevorderlijk voor opname. Waarom dit zo is, werd uit de literatuur niet duidelijk. Misschien speelt overbelasting van de mantelzorger een rol. Een huisgenoot signaleert problemen bovendien eerder dan mensen buiten het huishouden en dan degene zelf en schakelt wel-

licht sneller hulp in dan degene zelf zou doen. Of: een huisgenoot is misschien juist een bron van stress en conflicten. Anderzijds is ook het leven in een sociaal isolement niet bevorderlijk bij mensen met psychiatrische aandoeningen om zelfstandig te wonen, blijkt uit de literatuur. Voor mensen met een zintuiglijke of meervoudige beperking zijn ook technische kennis en vaardigheden van mantelzorgers van belang.

Een hulpbron die bij alle groepen volgens experts ook van belang is voor zelfstandig wonen, is een (zinvolle) dagbesteding, maar in de literatuur is de directe relatie met zelfstandig wonen nauwelijks onderzocht. Dagbesteding in de vorm van betaald (al dan niet beschermd) werk, vrijwilligerswerk, of (groeps)activiteiten geeft structuur aan de dag en zin aan het bestaan. Het kan ook mantelzorgers tijdelijk van hun taak ontlasten. Welke vorm voor wie het meest geschikt is, hangt af van diens problematiek en beperking.

Factoren van het zorgsysteem

Uiteraard speelt bij het besluit om wel of niet in een instelling te gaan wonen ook mee hoe de zorg is georganiseerd: het aanbod ervan, maar ook de toegang (in wetten en regels, het zorgstelsel). Is het aanbod geschikt en is het ook mogelijk om de hulp die men nodig heeft thuis te krijgen? Hoewel wetenschappelijk bewijs ontbreekt, lijkt het aannemelijk dat mensen met hulp thuis ook langer zelfstandig wonen.

In de verschillende sectoren wordt nieuw zorgaanbod ontwikkeld dat zich richt op zelfstandig wonen en komt meer technologie beschikbaar. Voor ouderenzorg lijkt de inzet van technologie in huis (hulpmiddelen maar ook domotica) een rol te spelen. Hoewel wetenschappelijk niet overtuigend aangetoond menen zowel cliënten als hulpverleners dat technologische ontwikkelingen (zoals telezorg of bewakingssystemen voor mensen met dementie) bijdragen aan het langer zelfstandig wonen bij ouderen. Ook in de GGZ worden domotica en mogelijkheden van ondersteuning via internet ontwikkeld. Resultaten van onderzoek hiernaar zijn nog niet heel eenduidig, maar vooral e-mental health (behandeling en begeleiding via internet, apps en chatfuncties) lijkt potentie te hebben. Ook in de gehandicaptensector kan domotica een bevorderende rol spelen bij het zelfstandig wonen. In zowel de gehandicaptensector als de GGZ zijn er aanwijzingen dat een casemanager, dat wil zeggen een vaste persoon die voor de dagelijkse zorg en ondersteuning thuis verantwoordelijk is en die een coördinerende rol heeft, bevorderend is voor het zelfstandig blijven wonen. Dit geldt mogelijk ook voor het zelfstandig blijven wonen van ouderen met dementie. In de GGZ is daarnaast ook het belang van FACT-zorg (Function Assertive Community Treatment) aangetoond: een vast team dat een cliënt thuis begeleidt en de zorg kan opschalen indien nodig. Casemanagement en FACT-zorg hebben gemeen dat de continuïteit van zorgverlening wordt gewaarborgd en er langdurig aan een (behandel)-relatie wordt gewerkt.

De rol van eigen bijdragen bij het al dan niet gebruikmaken van zorg in een instelling is niet voor alle groepen goed in beeld. Bij de GGZ-groep is een ongunstig effect voor mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen aangetoond. Een deel van hen weigert zorg als zij daar zelf financieel aan moeten bijdragen. Dat geeft een verhoogd risico op crises en gedwongen opnamen. Over het effect van financiële prikkels en eigen bijdragen in de

ouderenzorg en gehandicaptenzorg is nog veel onduidelijk. Een modulair pakket thuis (MPT), een volledig pakket thuis (VPT) of een persoonsgebonden budget (PGB) zijn zorgvormen die in het leven zijn geroepen om, ook met een ernstige beperking, zelfstandig te wonen. De meerwaarde van dergelijke leveringsvormen zal van de persoonlijke situatie van de cliënt afhangen.

Gemeenten hebben, op basis van de Wmo 2015, een taak om mantelzorgers te ondersteunen, bijvoorbeeld door het geven van informatie, advies en begeleiding, emotionele steun, educatie, een financiële tegemoetkoming en respijtzorg. (Kinder)dagcentra, dagopvang en logeeropvang voor mensen met een beperking hebben (onder andere) als doel om de mantelzorg te ontlasten. Ook anderen zoals werkgevers die flexwerken of bijzonder verlof faciliteren, kunnen mantelzorgers ontlasten. Mantelzorgers (van Wmo-aanvragers) zeggen zelf dat zij door mantelzorgondersteuning de zorg langer aankunnen en ook het idee hebben dat deze bijdraagt aan het uitstellen van een opname (De Boer en De Klerk 2013).

Sociaal-maatschappelijke factoren

Wat de rol is van sociaal-maatschappelijke factoren (zoals veranderende normen en waarden of demografische ontwikkelingen) is doorgaans moeilijk te onderzoeken, omdat processen langzaam verlopen en vaak worden beïnvloed door elkaar en andere met elkaar samenhangende factoren. Wetenschappelijke onderbouwing ontbreekt daarom meestal, maar er is wel een vermoeden dat de keuzes die cliënten maken worden beïnvloed door een heersend ideaalbeeld. Een ideaalbeeld is bijvoorbeeld dat je als oudere zo lang mogelijk in je eigen huis woont – en niet zoals in de jaren vijftig en zestig in een verzorgingshuis. Of dat mensen met psychiatrische aandoeningen of zichtbare handicaps ook thuishoren in de wijk – en niet worden gestigmatiseerd en weggestopt in de bossen en duinen. De afgelopen decennia zijn veel mensen met een verstandelijke beperking vanuit grote instellingen naar woonwijken verhuisd. De ervaringen hiermee zijn verdeeld, maar in het algemeen kan wel worden gesteld dat de kwaliteit van leven van betrokkenen was verbeterd, hoewel van sociale integratie in de wijk geen of nauwelijks sprake is.

Vertrouwdheid met de buurt is voor de GGZ-groep van belang, maar ook voor mensen met een verstandelijke of lichamelijke beperking die in een wijk (zijn gaan) wonen. Bij ouderen zijn gevoelens van onveiligheid in de woonomgeving en eenzaamheid factoren die opname in een instelling bevorderen.

Nu we hebben samengevat wat er in de literatuur bekend is over factoren die zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden en daarmee de eerste onderzoeksvraag hebben beantwoord, gaan we in op wat deze kennis kan betekenen voor beleid en onderzoek. We geven daarmee in een meer beschouwende vorm antwoord op de tweede en derde onderzoeksvraag.

5.3 De mogelijkheden voor beleid

Onze tweede onderzoeksvraag luidt: *Is er op basis van eerdere literatuurstudies een antwoord te geven op de vraag hoe en in welke situaties woonvormen, zorg en ondersteuning en regelingen daaromtrent kunnen bijdragen aan langer thuis wonen?*

Deze vraag is niet makkelijk te beantwoorden. Er zijn veel situaties, woonvormen, vormen van zorg, ondersteuning en regelingen. Hiervoor is al ingegaan op de bevindingen in (internationaal) onderzoek. Duidelijk was dat er vaak geen hard bewijs is, dus een stellig antwoord is dan ook niet mogelijk. Onderzoek naar langer thuis wonen is ook moeilijk omdat het proces naar opname vaak langdurig en onvoorspelbaar is.

Toch is het ook te kort door de bocht om de onderzoeksvraag met een simpel 'nee' te beantwoorden. De factoren en voorwaarden die onderzocht zijn in relatie tot zelfstandig wonen of thuis wonen, bieden vaak wel aanknopingspunten voor beleid, al valt er weinig te zeggen over de effectgrootte ervan. Sommige typen determinanten hebben bovendien weinig *mutability*: ze zijn niet goed te beïnvloeden door beleid. Denk bijvoorbeeld aan de persoonskenmerken en sociaal-maatschappelijke factoren. Toch is kennis over de effecten van deze kenmerken samen met kennis over de prevalentie ervan in de populatie wel belangrijk voor het beleid. Weten dat mensen van een bepaalde etnische herkomst of met een bepaald opleidingsniveau minder of juist vaker gebruikmaken van een bepaalde zorgvorm, of minder baat hebben bij een bepaalde interventie, biedt mogelijkheden om gericht beleid te ontwikkelen voor risicogroepen. Het landelijke beleid kan vooral gericht zijn op adequate toegang tot zorg voor risicogroepen; regionaal beleid kan zich toespitsen op aanwezigheid van risicogroepen en aanpassing van het zorgaanbod aan hun behoeften. Er is een aantal thema's te abstraheren die bij alle doelgroepen relevant bleken en waar beleid een belangrijke rol speelt of kan spelen. Dat zijn 'beperkingen en vaardigheden', 'sociaal netwerk en mantelzorg', 'geschikte en betaalbare woningen' en 'participatie en integratie'.

Beperkingen en vaardigheden

Voor alle doelgroepen is de ernst van de beperkingen een belangrijke determinant van het al dan niet zelfstandig wonen. Gezondheidsproblemen en de ernst van de beperkingen zijn soms (direct of indirect) te beïnvloeden. Dat wordt ook geprobeerd via allerlei voorlichtings-, preventie- en trainingsprogramma's (denk aan valpreventie, de Schijf van Vijf, bewegingsprogramma's, speeltoestellen voor ouderen, hulptelefoons en wetgeving omtrent genotsmiddelen). Hoewel het buiten de scope van dit onderzoek viel om na te gaan in hoeverre en voor wie zulke programma's effect hebben, lijkt het aannemelijk dat hiermee aandoeningen deels te voorkomen of uit te stellen zijn en daarmee opname in een instelling. Terugdringen en voorkomen van beperkingen vraagt om een samenleving met een visie waarin vitaliteit wordt nagestreefd, bijvoorbeeld via *nudging*,³ waarmee gezond gedrag wordt gestimuleerd.

Als gevolg van hun beperkingen hebben mensen soms onvoldoende vaardigheden om zelfstandig te wonen. Denk aan communicatievaardigheden, het huishouden kunnen

doen, financiën kunnen bijhouden en sociale contacten kunnen leggen en onderhouden. Om deze vaardigheden te behouden of te verwerven is het belangrijk dat mensen hierin worden getraind door begeleiders of worden ondersteund als ze deze niet meer kunnen aanleren (bijvoorbeeld op basis van de Jeugdwet of Wmo). Het huidige beleid voorziet hier ook in. Vooral uit de literatuur over mensen met psychiatrische problematiek blijkt dat ondersteuning voor verschillende levensgebieden bij voorkeur integraal (door één persoon of één organisatie en langdurend) wordt geboden. Waarschijnlijk profiteren ook cliënten uit andere sectoren van een integraal aanbod waarin continuïteit is gewaarborgd. Jongvolwassenen met een (verstandelijke, psychiatrische, zintuiglijke of lichamelijke) beperking vormen een aandachtsgroep. Jongeren van circa 18 jaar zijn nog volop in ontwikkeling en bezig met het aanleren van vaardigheden voor een (zo) zelfstandig (mogelijk) leven. Het is echter ook de leeftijd waarop het meeverzekerd zijn ten laste van de Zvw via de ouders eindigt evenals – strikt genomen – de zorg en ondersteuning vanuit de Jeugdwet. Vanaf dat moment kunnen mensen aanspraak maken op de Wmo. De deskundigen die wij spraken wijzen erop dat indicaties uit de jeugdzorg niet zonder meer worden overgenomen op basis van de Wmo. Dat betekent soms een verandering van de hoeveelheid of het type zorg en mogelijk een verandering van zorgverlener.

Verschillende levensterreinen (wonen, werken of dagbesteding, onderwijs, inkomen, een sociaal netwerk) zijn belangrijk om zelfstandig te kunnen wonen, zo blijkt uit dit rapport. Uit eerder onderzoek blijkt dat gemeenten verschillen in de mate waarin zij naar verschillende levensgebieden kijken (Kromhout et al. 2014).

Sociaal netwerk en mantelzorg

Het hebben van een sociaal netwerk en het ontvangen van mantelzorg zijn voor alle doelgroepen terugkerende hulpbronnen om zelfstandig te kunnen wonen. Het hangt uiteraard van de soort en ernst van de problemen en de wensen van het individu af hoe de rol van het sociaal netwerk uitpakt. Diverse onderzoekers stellen de vraag of er niet teveel wordt verwacht van het sociaal netwerk. Er wordt al heel veel hulp gegeven en een substantieel aandeel mantelzorgers blijkt ernstig belast (De Klerk et al. 2015b; Jacobs et al. 2014).

Er bestaan allerlei vormen van ondersteuning om mantelzorgers te ontlasten en te ondersteunen, maar van deze ondersteuning wordt relatief weinig gebruikgemaakt. Hier is een taak voor gemeenten weggelegd, niet alleen in het vergroten van de bekendheid van ondersteuningsmogelijkheden, maar ook in het verbeteren van het aanbod en het signaleren van behoeften bij mantelzorgers (zie ook Scherpenzeel et al. 2016 voor voorbeelden hoe gemeenten dat kunnen doen). Naast deze directe mantelzorgondersteuning zijn ook (kinder)dagcentra en logeerhuizen voor mensen met uiteenlopende beperkingen van belang voor het ontlasten van de mantelzorgers (en gezinsleden). Het is aanbevelenswaard dat gemeenten dergelijke voorzieningen een plek in het zorgaanbod geven of deze plek behouden. Tot slot is het van belang dat er niet alleen aandacht is voor het ondersteunen van de huidige mantelzorgers, maar dat ook naar manieren wordt gezocht om meer mensen bij de informele hulp (in de vorm van mantelzorg of vrijwilligerswerk in de zorg) te betrekken, om zo de mantelzorgers te ontlasten (De Klerk et al. 2014).

Geschikte en betaalbare woningen

De aanwezigheid van geschikte en betaalbare woningen wordt regelmatig genoemd in onderzoek naar de voorwaarden voor zelfstandig wonen. Er zijn ook wel aanwijzingen voor, maar hard wetenschappelijk bewijs ontbreekt. Onder geschikt kan zowel toegankelijk en doorgankelijk worden verstaan, als 'een goede ligging'. Als knelpunt kwam meer dan eens naar voren dat de voorraad van (beschikbare) geschikte woningen (waaronder woonvormen waar zorg of diensten worden geboden) onvoldoende zou zijn. Dit knelpunt speelt in elk geval bij de uitstroom uit beschermde woonvormen en de maatschappelijke opvang (Kooistra et al. 2016) en is bij uitstek een probleem waar beleidsmatige mogelijkheden zijn. Een voldoende en passende woningvoorraad blijkt niet makkelijk te regelen, omdat hier meerdere partijen (gemeenten, woningbouwcorporaties en zorgkantoren) bij betrokken zijn, die soms verschillende (financiële) belangen hebben. Landelijk werd het Aanjaagteam Langer Zelfstandig Wonen in het leven geroepen om juist deze samenwerking te stimuleren en te verbeteren. Toegankelijkheid zit niet alleen in de fysieke kenmerken van de woning, maar ook in de hoogte van de woonlasten. Veel mensen met een beperking leven van een (WIA- of Wajong-)uitkering waardoor hoge woonlasten vaak moeilijk zijn op te brengen, zeker als ook bijdragen voor zorg en ondersteuning moeten worden betaald. Ook de woonomgeving speelt een rol. Veiligheid, toegankelijkheid van voorzieningen en vertrouwdheid met de buurt dragen voor mensen met beperkingen bij aan de mogelijkheid om te participeren. Dementievriendelijke wijken zijn een mooi voorbeeld van beleid dat is gericht op inclusie van mensen met beperkingen. Het is echter de vraag of zulk beleid specifiek op een doelgroep gericht zou moeten zijn, anderen profiteren hier mogelijk ook van mee.

Deskundigen pleiten dan ook voor een integrale aanpak om mensen met beperkingen meer zelfstandig te laten wonen. Op regionaal niveau betekent dit dat gemeenten, zorgaanbieders, verzekeraars, maar ook woningcorporaties, werkgevers en onderwijsinstellingen met elkaar samenwerken om de voorwaarden te scheppen waarin mensen met beperkingen zoveel mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen. Op landelijk niveau kan het ministerie van vws een belangrijke rol spelen en de regie voeren. Factoren die van invloed zijn op zelfstandig wonen vallen voor een groot deel buiten de scope van het ministerie van vws en samenwerking met andere departementen is dan ook noodzakelijk.

Participatie en sociale inclusie

Een belangrijk punt dat in de GGZ-sector speelt, maar ook voor de gehandicapten- en ouderensector opgaat, is in hoeverre mensen mee (kunnen) doen in de samenleving en zich op hun plek voelen in de wijk. Deze thematiek is moeilijk door beleid te beïnvloeden. Het stigma dat mensen met een (psychiatrische) beperking kunnen ervaren, werpt een drempel op om contact te zoeken met buurtgenoten en naar de sportclub of vereniging en werk te gaan. Het staat ook het ontvangen van informele hulp door vrijwilligers of bureaus in de weg en verhoogt het risico op eenzaamheid. Geïntegreerde en wijkgerichte zorg waarin niet alleen wordt gelet op ziekte, maar waarin een holistische benadering van 'de mens in zijn omgeving' centraal staat, lijkt effectief te zijn voor zelfstandig wonende mensen met

een ernstige psychiatrische aandoening. Anti-stigma programma's zoals Multiloog-bijeenkomsten, waarin betrokkenen rondom iemand met een psychiatrische aandoening met elkaar in gesprek gaan, zijn de afgelopen jaren wel ontwikkeld, maar er is nog veel onduidelijk over het effect op het 'grote publiek'. Berichten in de media over incidenten met 'verwarde personen' dragen waarschijnlijk niet bij aan een positief beeld van buurtgenoten met psychiatrische aandoeningen. Bij mensen uit de gehandicaptensector is acceptatie in de buurt ook een thema dat speelt. De zichtbaarheid van een beperking kan een rol spelen, maar soms kan juist ook de onzichtbaarheid ervan, zoals bij licht verstandelijke beperkingen of autisme, maken dat buurtgenoten geen begrip hebben voor het 'vreemde' gedrag van die persoon. Maar in hoeverre moeten buurtgenoten op de hoogte zijn van de beperking van de buurman of -vrouw?

Ook ouderen kunnen zich minder geaccepteerd voelen in de openbare ruimte. Ze zijn minder snel in het verkeer of bij de kassa, begrijpen minder van technologische ontwikkelingen of van social media. Daarmee lopen ze een risico in een sociaal isolement te raken.

De mogelijkheid voor ouderen om deel te blijven nemen aan het sociale verkeer verdient een belangrijke plaats in het ouderenbeleid. Integratie en participatie van ouderen en mensen met beperkingen vraagt iets van ons allen en niet alleen van de doelgroep zelf.

S.4 Kennislacunes

De derde en laatste onderzoeksvraag luidt: *Welke kennislacunes zijn er precies en welk type onderzoek onder welke doelgroepen zou die lacunes in kunnen vullen?*

Dit onderzoek maakt duidelijk dat vele kenmerken zijn onderzocht en dat er al veel bekend is over de rol die zij spelen bij het al dan niet zelfstandig wonen. Er zijn ook veel factoren die wel onderzocht zijn, maar waarvan het effect op zelfstandig wonen niet duidelijk is, bijvoorbeeld omdat studies elkaar tegenspreken. Ambigue bevindingen zijn inherent aan wetenschappelijk onderzoek waarin onderzoekspopulaties, context, de operationalisering van variabelen, uitkomstmaten en analysemethoden kunnen variëren. Van sommige factoren is niet de directe relatie met zelfstandig wonen onderzocht, maar wel de relatie met gezondheidsbeperkingen, dagelijks functioneren of welbevinden, op hun beurt (potentiële) determinanten van opname in een instelling. Bijvoorbeeld bij onderzoek naar de invloed van psychologische hulpbronnen zoals ervaren regie (*mastery*), naar het effect van sociale contacten en eenzaamheid op de (psychische) gezondheid, naar de effectiviteit van valpreventieprogramma's of naar het verband tussen woonomgeving en het welzijn van ouderen.

Het is ook niet eenvoudig om die verbanden te achterhalen en te kwantificeren voor mensen in verschillende levensfasen, met verschillende wensen en persoonlijke omstandigheden. Zelfs in de ideale situatie van een langdurig longitudinaal onderzoek met een grote onderzoekspopulatie en een veelheid aan variabelen en meetmomenten zal het lastig, zo niet onmogelijk, zijn om het complexe geheel te ontrafelen. Dit komt mede doordat veel factoren onderling met elkaar samenhangen en het niet goed te bepalen is welk kenmerk nu precies de doorslag gaf bij de beslissing wel of niet naar een instelling te verhuizen.

Dit neemt natuurlijk niet weg dat het wel zinvol is om onderzoek te blijven doen naar de effecten van beleid, specifieke interventies en ondersteuningsmogelijkheden, en ontwikkelingen op sociaal-maatschappelijk gebied. Elk onderzoek zal steeds een deel van het grote samenspel van factoren die betrokken zijn bij het al dan niet zelfstandig wonen uit kunnen lichten. Dat kan via zowel kwantitatief als kwalitatief onderzoek met behulp van interviews en casestudies.

Uit deze literatuurstudie is een aantal thema's aan het licht gekomen waarover nog weinig bekend is. In de rest van deze paragraaf lichten we een aantal sector-overstijgende terugkerende kennislacunes uit (geabstraheerd vanuit de literatuur en gesprekken met deskundigen).

Effecten van het zorgstelsel

Er ontbreekt op dit moment kennis over hoe de recente wijzigingen in het zorgstelsel – de hervormingen in de langdurige zorg – doorwerken op de mogelijkheden en voorkeuren van mensen om (langer) zelfstandig te wonen. Dat is niet verwonderlijk, omdat de wijzigingen nog 'vers' zijn en de doorwerking ervan tijd nodig heeft. Er zijn echter ook onderwerpen waar aanvullend onderzoek zinvol kan zijn, zoals onderzoek naar het effect van allerlei financiële gevolgen van de stelselwijziging. In hoofdstuk 2 is bijvoorbeeld beschreven dat eigen bijdragen mogelijk een rol spelen bij de keuze tussen zelfstandig of in een instelling wonen. Onbekend is in hoeverre eigen bijdragen daadwerkelijk van invloed zijn en in hoeverre veranderingen in eigen bijdragen kunnen worden toegeschreven aan de Hervorming Langdurige Zorg (HLZ) (zie ook Bakker en Ebenau 2015). Ook is de rol van andere financiële aspecten onduidelijk, bijvoorbeeld hoe de woonlasten, de hoogte van een uitkering/inkomen en vermogen (inclusief de eigen woning) doorwerken in keuzes die mensen maken voor zelfstandig dan wel in een instelling wonen. Het is denkbaar dat er van de nieuwe stelsels ook tegengestelde financiële prikkels uitgaan naar gemeenten, woningcorporaties, zorginstellingen, zorgkantoren en zorgverzekeraars. Gemeenten bijvoorbeeld lijken er financieel bij gebaat te zijn om zoveel mogelijk cliënten door te verwijzen naar de Wlz. De Wlz heeft er eveneens baat bij de toegang zoveel mogelijk te beperken en kan cliënten die deze zorg wel nodig hebben in de Wmo proberen te houden. Het is de vraag in hoeverre dat mogelijk is en daadwerkelijk gebeurt. En of de financiering van zorginstellingen uit de Wmo, de Zvw en de Wlz effect heeft op het (ontwikkelen van) zorgaanbod door instellingen (in de vorm van vPT en mPT) en tot gewenste en ongewenste effecten op thuis wonen leidt.

Een andere manier van onderzoek die ons meer zou kunnen leren over de werking van het stelsel, is het bestuderen van de zorg- en woontrajecten die mensen doorlopen. Welke zorg gebruikt men voordat verhuizing naar een instelling plaatsvindt, en draagt die zorg bij aan uitstel of afstel van opname? Hoe vergaat het mensen die vanuit een instelling zelfstandig gaan wonen op de langere termijn? Er is onderzoek gedaan naar zorgtrajecten van ouderen en de stappen die ze doorlopen van zelfstandig wonen naar opname in een verpleeghuis (Van Campen et al. 2013; Van Campen et al. te verschijnen). De trajecten en mogelijkheden van mensen die vanuit een (GGZ- of gehandicapten)instelling zelfstandig

gaan wonen, zijn minder in beeld. Hoe redden zij zich op de lange termijn? Wie worden weer opnieuw opgenomen of komen uiteindelijk op een zijspoor terecht, bijvoorbeeld in de maatschappelijke opvang of wellicht een forensische instelling? Een specifieke aandachtsgroep vormen jongvolwassenen met een (verstandelijke of psychiatrische) beperking die op zichzelf gaan wonen vanuit het ouderlijk huis of een beschermende woonvorm.

Effecten van het zorgaanbod

Er is binnen de sectoren al veel kennis over effecten van specifieke interventies en zorgaanbod op het functioneren (en zelfstandig wonen) van mensen met beperkingen. Het is daarnaast ook relevant te weten in hoeverre nieuwe ontwikkelingen in interventies en het zorgaanbod plaatsvinden, waardoor deze worden gestimuleerd of belemmerd, en wat de effecten van dit nieuwe aanbod zijn. Denk bijvoorbeeld aan nieuwe woonzorgconcepten, domotica, nieuwe methodieken in de begeleiding of nieuwe vormen van dagbesteding. Ook over de (veranderende) rol van zorgprofessionals is meer informatie nodig. Zo is over de (nieuwe) rol van de wijkverpleging nog weinig bekend, evenals over de mate waarin zorgprofessionals zoals praktijkondersteuners, transferverpleegkundigen of indicatiestellers van de gemeente bijdragen aan zelfstandig wonen. En hoe wordt zelfstandig wonen beïnvloed door de afstemming tussen zorgverleners en de cliënt, de mantelzorger en andere (zorg)professionals?

De (complexe) samenleving

De maatschappij wordt door sommigen te ingewikkeld bevonden, met name door mensen met een lichte verstandelijke beperking en voor de groep ouderen die de technologische ontwikkelingen niet kunnen bijbenen. Hoe relevant is dit probleem voor het zelfstandig wonen? Is het mogelijk dat zij toch mee kunnen (blijven) doen en zich in de eigen woning redden? Het probleem speelt bijvoorbeeld bij de toegankelijkheid van het openbaar vervoer en het betalingsverkeer, maar ook bij de manier waarop informatie door onder meer de overheid wordt verstrekt (denk aan het verdwijnen van 'de blauwe enveloppe') of het meekomen met social media. Is er een relatie tussen het ontbreken van deze vaardigheden en de mogelijkheid om zelfstandig te wonen?

In het verlengde van de toegankelijkheid van de samenleving en de toenemende complexiteit daarvan ligt de vraag wat er nodig is voor een betere acceptatie van mensen met beperkingen (zoals een psychiatrische aandoening, een verstandelijke beperking of dementie) door de maatschappij. En of meer acceptatie uiteindelijk bijdraagt aan het langer zelfstandig wonen van mensen met beperkingen.

Risicogroepen

In dit onderzoek hebben we ons gericht op drie verschillende sectoren met hun eigen doelgroepen, omdat bij de ene doelgroep andere processen spelen dan bij de andere en de zorg- en ondersteuningsbehoefte verschilt. Zo gaat het bij ouderen om het zo lang mogelijk behouden van vaardigheden, terwijl bij mensen met een aangeboren beperking in de gehandicaptenzorg juist het aanleren van die vaardigheden centraal staat. Er is ook ver-

schil tussen de sectoren in de hoeveelheid onderzoek naar datgene wat bijdraagt aan zelfstandig wonen. In studies over cliënten van de vg-sector is dit onderwerp relatief onderbelicht en is er meer aandacht voor kwaliteit van leven buiten een instelling. Het is echter de vraag of het terecht is om in sectoren te blijven denken waarin het type beperking voorop staat. Echter, het literatuuronderzoek laat ook zien dat er specifieke problemen zijn bij verschillende typen beperkingen, die om een 'eigen oplossing' vragen. Door kennis te nemen van de thema's en dynamiek in de ene sector, kan men mogelijk iets leren dat van nut kan zijn voor de andere. Er zijn echter ook risicogroepen aan te wijzen die over alle sectoren heen minder gunstige omstandigheden hebben of minder goed profiteren van ondersteuning bij zelfstandig wonen met gezondheidsproblemen of beperkingen. Denk aan migranten, mensen met een lage sociaaleconomische status, oudere eigenaar-bewoners en jongvolwassenen in het algemeen. Kennis over deze specifieke, sector overstijgende risicogroepen is nog weinig aanwezig.

De rol van sociaal-culturele factoren (internationale vergelijking)

Over de rol van sociaal-culturele en psychosociale factoren (denk aan normen en waarden) in relatie tot al dan niet (langer) zelfstandig wonen ontbreekt nog informatie. We weten wel dat deze invloed hebben. We zien verschillen tussen landen en door de tijd heen, bijvoorbeeld in het aandeel ouderen in een instelling. In landen om ons heen zijn ook ervaringen met extramuralisering en ambulantisering, zorg en ondersteuning aan ouderen en gehandicapten in de wijk en het uitstellen en terugdringen van opnames. In de psychiatrische zorg zagen we enkele voorbeelden van onderzoek waarin de Nederlandse zorg werd vergeleken met die in Italië (Triëst). Ook werden cliënten van Nederlandse beschermde woonvormen vergeleken met cliënten van vergelijkbare beschermde woonvormen in Engeland. Hoe groot de bijdrage van sociaal-culturele factoren aan het zelfstandig wonen is en wat de invloed van de overheid hierin kan (en mag) zijn, werd uit de literatuur niet duidelijk. Een internationaal vergelijkend perspectief kan waardevol zijn en leent zich goed om te onderzoeken hoe beleid uitwerkt. Vergelijking tussen landen wordt echter bemoeilijkt door het ontbreken van (vergelijkbare) registratiegegevens. Zo is er weinig informatie te vinden over hoe de vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking zich in andere landen ontwikkelt (Woittiez et al. 2014). Op dit moment onderzoekt het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) de ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en de achtergronden daarvan in internationaal perspectief.

Tot slot

Al met al is er veel bekend, maar zijn er ook veel vragen over hoe mensen met uiteenlopende beperkingen of aandoeningen zo veel en zo lang mogelijk zelfstandig kunnen blijven wonen. In de verschillende deelonderzoeken van de HLZ-evaluatie zal aandacht zijn voor aspecten van de genoemde kennislacunes, maar de evaluatie is niet specifiek gericht op (langer) thuis wonen en heeft een veel bredere scope.

Wat niet uit het oog verloren dient te worden is de kwaliteit van leven en wat 'goed wonen' is. Voor de een zal die het beste zijn bij zelfstandig wonen, maar voor een ander kan wonen

in een beschermende omgeving van een instelling voorwaarde zijn voor een menswaardig bestaan.

Noten

- 1 Mensen met psychosociale problemen worden niet als aparte doelgroep beschreven in dit rapport, maar komen bijvoorbeeld wel aan bod wanneer het gaat over de rol van eenzaamheid bij een opname in een instelling.
- 2 Iemand met een ernstige beperking heeft weinig mogelijkheden om een inkomen uit arbeid te krijgen en is meestal afhankelijk van een uitkering. Financiële problemen kunnen bovendien door de beperking zelf ontstaan, bijvoorbeeld door moeite met administratieve taken, een bijkomende verslaving, of overmatig geld uitgeven als men 'in de war' is.
- 3 Onder *nudging* wordt beïnvloeding van gedrag verstaan met het doel gewenst gedrag te bevorderen. Een voorbeeld is dat in winkels het snoepgoed niet op ooghoogte bij de kassa wordt aangeboden of dat in een gebouw de trap gemakkelijker te vinden is dan de lift.

1 Inleiding

Maaïke den Draak, Inger Plaisier, Anna Maria Marangos en Mirjam de Klerk

1.1 Achtergrond van het onderzoek

In Nederland wordt sinds een aantal jaren gewerkt aan de hervorming van de langdurige zorg en ondersteuning. Op 1 januari 2015 zijn de stelsel- en wetwijzigingen formeel van kracht geworden. De hervormingen hebben betrekking op de maatschappelijke ondersteuning en zorg voor mensen met lichamelijke, zintuiglijke, verstandelijke en/of psychische beperkingen of met psychosociale problemen.¹ Mensen die niet blijvend 24 uurszorg of permanent toezicht nodig hebben, kunnen een beroep doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo 2015) en de Zorgverzekeringswet (Zvw). De Wmo 2015 valt onder de taken van de gemeenten. Gemeenten dienen op grond van de Wmo 2015 maatschappelijke ondersteuning te bieden, gericht op zelfredzaamheid en participatie. Dit betreft onder meer ondersteuning in en om de woning, vervoersvoorzieningen, begeleiding, dagbesteding, maar ook allerlei buurtinitiatieven om andere mensen te ontmoeten. De Wmo 2015 is evenals zijn voorloper, de Wmo, een kaderwet. Dit betekent dat gemeenten binnen bepaalde kaders beleids- en uitvoeringsvrijheid hebben. De Zvw heeft met name betrekking op verpleging en verzorging. Deze zorg maakt deel uit van het basispakket van de zorgverzekering. De wijkverpleegkundige bepaalt de behoefte aan verzorging en verpleging. Degenen die wel blijvend 24 uurszorg of toezicht nodig hebben, vallen onder de Wet langdurige zorg (Wlz).² De Wlz is voor die zorg de opvolger van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Verschil met de AWBZ is dat mensen alleen voor de Wlz in aanmerking komen als hun zorgbehoefte blijvend is en zij elke dag intensieve zorg of toezicht nodig hebben. Een van de doelstellingen van de hervorming van de langdurige zorg is te bevorderen dat mensen met een zorgbehoefte zoveel mogelijk zelfstandig kunnen wonen in plaats van in een instelling (TK 2012/2013a; TK 2013/2014a). De hervormingen hebben onder meer tot doel de zorg toekomstbestendig te maken. Het zorgbeleid speelt tegelijkertijd in op de wens van veel mensen om als zij hulpbehoevend zijn of worden zoveel mogelijk in hun eigen omgeving te kunnen wonen (zie onder meer Bams et al. 2014; Hollander et al. 2008; Verplanke et al. 2009). De gedachte achter het beleid is dat wie ondersteuning en zorg nodig heeft, deze zoveel mogelijk dichtbij – in de eigen leefomgeving – door gemeenten en zorgverzekeraars krijgt aangeboden (TK 2013/2014b). In 2014 stelde het kabinet het Aanjaagteam Langer Zelfstandig Wonen aan en gaf dit de opdracht mee te stimuleren dat gemeenten, woningcorporaties en zorginstellingen beter gaan samenwerken en regionale afspraken maken om zelfstandig wonen voor verschillende groepen mensen met beperkingen mogelijk te maken (Aanjaagteam Langer Zelfstandig Wonen 2016; Duivenvoorden et al. 2015; TK 2013/2014b). Daarnaast is in juli 2016 het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (IVRP) voor Nederland in werking getreden. Doel van dit verdrag is de

mensenrechten van mensen met een beperking te bevorderen, beschermen en waarborgen. Centrale begrippen in het verdrag zijn inclusie, persoonlijke autonomie en volledige participatie (College voor de Rechten van de Mens 2016). Artikel 19 betreft het recht op zelfstandig wonen en deel uitmaken van de maatschappij. Als mensen van mening zijn dat ze vanwege hun beperking ongelijk worden behandeld bij de huur, koop of bewoning van een woonruimte, kunnen zij een beroep doen op de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte.

De trend van langer zelfstandig wonen is al lang geleden in gang gezet. In 1980 leefde nog 63% van de ouderen boven 80 jaar in een verzorgings- of verpleeghuis, in 2010 was dat nog maar 14% (Garssen en Harmsen 2011; SCP-bewerking gegevens CBS StatLine september 2016; TK 2013/2014b).³ Dat heeft te maken met het feit dat ouderen van nu langer leven en meer jaren doorbrengen in als goed ervaren gezondheid en zonder lichamelijke beperkingen (Bruggink 2012). En omdat mensen anders zijn gaan denken over het wonen in een instelling (zie hoofdstuk 2). Ook voor mensen met een verstandelijke beperking was het beleid in de afgelopen decennia gericht op zo zelfstandig en kleinschalig mogelijk wonen in de wijk (TK 2013/2014b). Hier worden ook de termen ‘vermaatschappelijking van de zorg’ of ‘extramuralisering’ aan gegeven. Ook mensen met psychische beperkingen hebben behoefte aan eigen regie en zoveel mogelijk zelfstandigheid (Van Hoof et al. 2011a). Mede om hieraan tegemoet te komen heeft de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) de ambitie om tussen 2008 en 2020 30% van de klinische bedden af te bouwen in 2012 vastgelegd in een Bestuurlijk Akkoord.⁴ De overheid wil daarnaast ook dat mensen met psychiatrische aandoeningen die beschermd wonen (BW), vaker begeleid zelfstandig gaan wonen (BZW).

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) heeft het Sociaal en Cultureel Planbureau gevraagd om de hervorming van de langdurige zorg en ondersteuning te evalueren. Deze evaluatie bestaat uit verschillende deelonderzoeken, waaronder het rapport dat voor u ligt. Dit rapport brengt op basis van de bestaande literatuur in kaart welke factoren voor mensen met beperkingen van belang zijn om (langer) zelfstandig te kunnen wonen en kijkt tevens welke rol de overheid daarin zou kunnen spelen.

1.2 Perspectieven op (langer) zelfstandig wonen

Een eerste – zeer relevante – kwestie is wat onder (langer) zelfstandig wonen wordt verstaan. In hoeverre kun je van zelfstandig wonen spreken als allerlei vormen van hulp en ondersteuning nodig zijn? Draait afbakening van wel of niet zelfstandig wonen om het wettelijke zorgregime waaronder iemand valt (wel of niet Wlz)? Gaat het om de financiële scheiding van wonen en zorg? Of verwijst het begrip naar de leveringsvoorwaarden van zorg (op afspraak, op afroep, 24 uurszorg of 24 uurstoezicht)? Zien we wonen in een kleinschalige groepswooning in ‘de buurt’ of begeleid wonen als zelfstandig wonen of niet? Is een kleinschalige woonvoorziening hetzelfde als verblijf in een instelling? Tussen permanent verblijf in een instelling en zelfstandig wonen zijn dus veel gradaties. De wens van mensen met beperkingen om zelfstandig te wonen hangt samen met een behoefte aan

eigen regie en een eigen vertrouwde omgeving, het ‘thuis wonen’. Maar een instelling kan ook ‘thuis’ zijn, een plek waar men zich veilig en vertrouwd voelt. Deskundigen spreken – in plaats van over zelfstandig/thuis wonen – ook graag over ‘goed’ wonen (zie ook Leder(in) et al. 2014a).⁵ ‘Goed’ wonen heeft betrekking op de kwaliteit van wonen en de kwaliteit van leven. Al met al is ‘zelfstandig wonen’ – ook wel aangeduid met ‘thuis wonen’ – lastig te definiëren.

In dit rapport verstaan we onder ‘zelfstandig wonen’ dat mensen zoveel mogelijk in de samenleving wonen: in een zo gewoon mogelijk huis in een gemiddelde straat van een buurt in een dorp of stad; dus tussen mensen, ongeacht hun eventuele beperkingen. In dit rapport staat het perspectief van de mens zelf centraal en niet de zorguitgaven of het zorgstelsel en diens wet- en regelgeving. Wij vatten ‘zelfstandig wonen’ op als ‘zo zelfstandig mogelijk’ binnen het continuüm van een groepsverblijf buiten het terrein van de instelling tot en met een zelfstandige, individuele woning in een straat. We gebruiken in dit rapport verschillende termen door elkaar, waaronder ‘zelfstandig wonen’, ‘thuis wonen’ en ‘(wel of niet) opname’.

De keuze voor een dergelijk perspectief neemt echter niet weg dat regelgeving en financiële prikkels mede van invloed zijn op de mogelijkheden en keuzes van mensen en dus ook in dit rapport aan bod komen. Daarnaast geeft dit rapport een breed overzicht van de literatuur en is daarmee afhankelijk van de gehanteerde definities of operationalisaties in de aangehaalde studies.

Perspectieven in de literatuur

Er is al veel onderzoek gedaan naar factoren die bijdragen aan zelfstandig wonen en door tal van instellingen zijn projecten uitgevoerd om te zorgen dat mensen langer kunnen blijven wonen in hun eigen huis. De invalshoeken lopen uiteen. Een greep uit de thema’s: woonvoorkeuren; het toekomstbestendig maken van woningen van senioren; programma’s ter voorkoming van beperkingen; de randvoorwaarden voor zorg thuis; ondersteuning van mantelzorgers; de effecten van woonservicegebieden; belemmeringen die worden ervaren bij het opzetten van nieuwe woonzorgarrangementen; de bijdrage van technologie en domotica (automatisering in huis) aan langer zelfstandig wonen; de overwegingen om voor een specifieke leveringsvorm van zorg met verblijf te kiezen. De centrale of te verklaren factor varieert dan ook in de onderzoeken.

Het is niet verwonderlijk dat er zoveel verschillende invalshoeken zijn, er zijn immers verschillende *actoren* bij de thematiek betrokken: naast de zorgbehoevenden zelf ook mantelzorgers, gezinsleden/huisgenoten, overige leden van het sociale netwerk van de zorgbehoevende, zorgaanbieders, woningcorporaties, de gemeente, zorgverzekeraars en de Rijksoverheid. Daarnaast zijn er verschillende *doelgroepen*, denk aan: ouderen, mensen met lichamelijke of zintuiglijke beperkingen, mensen met een cognitieve beperking of dementie, mensen met een verstandelijke beperking, mensen met een psychische aandoening en mensen met (chronische) psychosociale problematiek, of een combinatie hiervan.

Zelfstandig wonen heeft voor de verschillende doelgroepen een verschillende dynamiek. Bij ouderen gaat het er om dat zij zo lang mogelijk zelfstandig (thuis) blijven wonen, maar

bij mensen met een psychische aandoening is de vraag vaak hoe zij na opname weer terug kunnen keren in de samenleving. Mensen met een verstandelijke (of andere) beperking zullen vaak als jongvolwassenen het ouderlijk huis willen verlaten, net als hun leeftijdsgenoten zonder beperkingen. Afhankelijk van hun zelfredzaamheid en ontwikkeling daarin gaan sommigen in een woonvorm wonen van een zorginstelling, of juist zelfstandig met een vorm van ondersteuning.

Uit deze diverse perspectieven komt een breed scala aan (*potentiële*) *determinanten* naar voren. Denk bijvoorbeeld aan: aard en ernst van de beperkingen, ziekte-inzicht, samenstelling van het huishouden, fysieke kenmerken van de woning, mogelijkheden tot aanpassing van de woning, aanbod van zorg en ondersteuning in de wijk, mogelijkheden van mantelzorg, het beleid van woningtoewijzing en betaalbaarheid van woningen en het landelijk en gemeentelijk beleid. Ondanks verschillen tussen de doelgroepen is de zoektocht naar de determinanten van zelfstandig wonen vooral ook een integraal vraagstuk. We verwachten dat veel van de factoren die bijdragen aan zelfstandig wonen dat doen ongeacht het type beperking. Omdat wetenschappelijk onderzoek vaak is toegespitst op een bepaalde doelgroep of sector, bespreken we de literatuur wel in afzonderlijke hoofdstukken per sector.

1.3 Doelstelling en onderzoeksvragen

Door de veelheid aan thema's en onderzoeken is het lastig om een helder beeld te krijgen van welke kennis er al is en welke kennis nog ontbreekt. Het doel van dit literatuuronderzoek is om de aanwezige informatie onder elkaar te zetten. Dat geeft ook inzicht in welke kennis mogelijk ontbreekt en welk onderzoek er eventueel nodig is om die kennislacunes weg te nemen. Onze onderzoeksvragen zijn:

- 1 *Wat is er bekend over factoren die het al dan niet zelfstandig wonen beïnvloeden bij ouderen en mensen met beperkingen, (chronische) psychische aandoeningen of psychosociale⁶ problemen?*
- 2 *Is er op basis van eerdere literatuurstudies een antwoord te geven op de vraag hoe en in welke situaties woonvormen, zorg en ondersteuning en regelingen daaromtrent kunnen bijdragen aan zelfstandig wonen van deze groepen?*
- 3 *Zo nee, welke kennislacunes zijn er en welk onderzoek onder welke doelgroepen zou die lacunes in kunnen vullen?*

Deze vragen beantwoorden we in dit onderzoek voor verschillende doelgroepen. De eerste groep zijn cliënten van de sector verpleging en verzorging (v&v). Dat zijn met name ouderen, inclusief mensen met dementie. De tweede groep bestaat uit cliënten van de gehandicaptensector, meestal mensen met een verstandelijke beperking (vg-sector),⁷ maar ook mensen met een lichamelijke of zintuiglijke beperking. En tot slot onderzoeken we de vragen voor mensen met een psychiatrische aandoening uit de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) of de maatschappelijke opvang (MO). Het is goed om te beseffen dat de Wmo, de Zvw en de Wlz betrekking hebben op alle drie de sectoren en doelgroepen.⁸

1.4 Zelfstandig wonen voor verschillende doelgroepen

Omdat het lastig is om zelfstandig wonen te definiëren, is het ook lastig aan te geven op hoeveel mensen dit vraagstuk betrekking heeft. Bovendien zijn we afhankelijk van de gegevens die beschikbaar zijn. Wat bekend is, is hoeveel mensen in Nederland een indicatie voor langdurige zorg met verblijf hebben, oftewel een Wlz-indicatie. Eind 2015 waren er ruim 282.000 mensen met een Wlz-indicatie van wie er bijna 200.000 daadwerkelijk in een instelling woonden (tabel 1.1). De anderen woonden thuis met zorg via een persoonsgebonden budget (pgb) of een volledig of modulair pakket thuis (vpt of mpt), wachtten op een plaats in een instelling, of hadden wel een indicatie maar maakten hier mogelijk geen gebruik van.

Tabel 1.1

Aantal personen met indicatie voor langdurige zorg met verblijf, november 2015 (in absolute aantallen en procenten)

| | totaal geïndiceerd | in instelling wonend | % in instelling wonend |
|-----------------------------|--------------------|----------------------|------------------------|
| totaal zorg met verblijf | 282.600 | 199.241 | 71 |
| verpleging & verzorging | 158.339 | 121.759 | 77 |
| gehandicaptenzorg | 113.834 | 70.247 | 62 |
| van wie vg/Lvg ^a | 110.570 | 68.181 | 62 |
| van wie zg ^b | 3.264 | 2.066 | 63 |
| geestelijke gezondheidszorg | 8.604 | 6.025 | 70 |
| overig | 1.823 | 1.210 | 66 |

a vg: verstandelijk gehandicapt, Lvg: licht verstandelijk gehandicapt.

b zg: zintuiglijk gehandicapt.

Bron: de maandelijks geactualiseerde uitvoeringsinformatie uit de iWlz/Zorginstituut Nederland, november 2015

Mensen die niet in een zorginstelling wonen, kunnen we beschouwen als zelfstandig wonend. Mensen met een Wlz-indicatie (of zoals dat onder de AWBZ heette een indicatie voor 'zorg met verblijf') wonen dus vaak in een instelling, maar kunnen ook met intensieve zorg thuis wonen (met een volledig pakket thuis, een modulair pakket thuis of een pgb). Zoals eerder gezegd is de afbakening tussen zelfstandig of in een instelling wonen soms lastig te maken omdat er allerlei gradaties zijn. Deze studie gaat om de vraag hoe mensen zo zelfstandig mogelijk, dus met een zo licht mogelijke vorm van ondersteuning, kunnen wonen. Een enkele keer gebruiken we in dit rapport ook de term 'thuis wonen'.

1.4.1 Sector verpleging en verzorging (ouderen)

Zo lang mogelijk zelfstandig wonen is al enkele decennia een uitgangspunt van het rijksbeleid voor ouderen. In de naoorlogse periode werden nog op grote schaal bejaarden-tehuizen gebouwd maar vanaf de jaren zeventig kwam de nadruk (weer) te liggen op zelf-

standig wonen (Deen 2004). Tussen 1980 en 2010 daalde de totale intramurale capaciteit in de ouderenzorg van 196.000 naar 158.000 plaatsen. Daarbij daalde vooral het aantal verzorgingshuisplaatsen (van 150.000 naar 84.000), en steeg de capaciteit aan verpleeghuisplaatsen (van 46.000 naar 74.000), voor een deel door het ombouwen van verzorgingshuisplaatsen naar verpleeghuisplaatsen (TK 2014/2015a; vws 2012a). De capaciteit daalde niet alleen in absolute zin, maar ook relatief. Tussen 1980 en 2010 daalde het totale aantal intramurale plaatsen per 100.000 80-plussers sterk van 63.000 naar 24.000 (vws 2012a).

Tussen 1998 en 2015 daalde het aandeel 80-plussers in de bevolking dat in een zorginstelling woont van 22% naar 13% (SCP-bewerking gegevens CBS StatLine september 2016). Absoluut gezien daalde het aantal 80-plussers in een zorginstelling van bijna 110.000 naar 96.000. Bijna al deze ouderen woonden in een verzorgings- of verpleeghuis. Een relatief kleine groep woonde in een ander soort zorginstelling, bijvoorbeeld een psychiatrisch ziekenhuis of een inrichting voor verstandelijk gehandicapten.

De samenstelling van de bevolking in de verzorgings- en verpleeghuizen veranderde in de loop der tijd en daarmee veranderde ook het karakter van de tehuizen (Van der Voordt et al. 1998). De tehuisbewoners zijn kwetsbaarder geworden en hun hulpbehoefte nam toe (Chessa 2008; De Klerk 2005; De Klerk 2011). Ook de gemiddelde leeftijd op het moment van opname is gestegen (Harmsen en Schapendonk-Maas 2004). Het aandeel bewoners van verzorgings- en verpleeghuizen dat 80 jaar of ouder is, steeg tussen 1998 en 2015 van 74% naar 78% (SCP-bewerking gegevens CBS StatLine september 2016). Het karakter van de verpleeghuizen veranderde gedurende de afgelopen decennia. Oorspronkelijk waren zij opgezet als instellingen waar mensen konden worden verpleegd, om vandaar naar huis terug te keren (De Klerk 2005). Inmiddels is in verpleeghuizen de nadruk meer op het verblijf (in plaats van behandeling) komen te liggen. Daarnaast vervaagde het onderscheid tussen verpleeg- en verzorgingshuizen en ontstonden gecombineerde instellingen (Berenschot 2014; Den Draak 2010). In verband met het streven naar extramuralisering worden verzorgingshuisindicaties ZP vv1 en vv2 sinds 1 januari 2013 en ZP vv3 sinds 1 januari 2014 niet langer afgegeven voor nieuwe cliënten (TK 2012/2013a).⁹

Een bijzondere groep in de v&v-sector wordt gevormd door mensen met dementie. Nederland telt op dit moment circa 270.000 mensen met dementie, maar door de vergrijzing en het ouder worden van de bevolking zal dit in 2040 verdubbeld zijn (Alzheimer Nederland 2016a). Wetenschappers hebben samen met Alzheimer Nederland het Deltaplan Dementie opgesteld, waarin inmiddels wordt samengewerkt met private partijen (o.a. zorgverzekeraars, technologiebedrijven) en het ministerie van vws (TK 2012/2013b). Het doel is preventie en behandeling van dementie te bevorderen, maar ook de zorg en ondersteuning te behouden en de kosten te beheersen. Een belangrijke pijler van de beleidsambitie die ook tot uitdrukking komt in het Deltaplan Dementie is het werken naar een dementievriendelijke samenleving, waarin mensen met dementie 'volwaardig mee kunnen doen, zonder taboe, schaamte of stigmatisering' (TK 2012/2013b; TK 2014/2015b).

Voor mensen met dementie is de overgang van het eigen huis naar een verpleeghuis vaak

een grote stap. Momenteel is er daarom veel aandacht voor kleinschalige zorgvoorzieningen.

1.4.2 Sector gehandicapten (mensen met verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke en/of meervoudige beperkingen)

In de afgelopen decennia kwam steeds meer aandacht voor de individuele mogelijkheden, behoeften en wensen van mensen met een beperking. Ook het overheidsbeleid was hier sinds de tweede helft van de vorige eeuw op gericht. In de jaren negentig werd het ingezette beleid met diverse beleidsnota's en maatregelen doorgetrokken, door het verder stimuleren van extramuralisering van de zorg, 'de cliënt centraal', 'zorg op maat', 'vermaatschappelijking van de zorg' en 'scheiden van wonen en zorg'. Mensen met een beperking gingen vaker in de wijk wonen en in kleinere groepen en er ontstond veel diversiteit in woonvoorzieningen en locaties (Van Staalduinen en Ten Voorde 2011). Veel van de nieuwe aanbodsvormen werden mogelijk door de invoering van het pgb. De cliënt ontvangt dan op basis van de indicatie een budget dat hij/zij zelf kan aanwenden voor zorginkoop. Voorbeelden van de (nieuwe) woonvormen zijn Fokuswoningen, kleinschalige ouderinitiatieven, Thomashuizen, zorgboerderijen en gezinshuizen.

Voorals mens met lichte of matige lichamelijke beperkingen wonen in kleinschalige woonvormen. Mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking wonen vaak in een woonwijk, veelal samen met anderen (Cardol et al. 2007). Mensen met een zintuiglijke beperking wonen zelden in een instelling, meestal alleen als er ook een andere (lichamelijke of verstandelijke) beperking is (Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland 2016).

In de periode 2007 tot en met 2011 steeg de intramurale en semimurale capaciteit¹⁰ van de gehandicaptenzorginstellingen van 68.400 naar circa 78.000 bedden/plaatsen (Van der Kwartel 2013). In dezelfde periode steeg het aantal verblijfscliënten met een beperking van respectievelijk 67.244 naar 74.828 (Van der Kwartel 2013). Er was een groei in het aantal verblijfscliënten met een verstandelijke beperking (van 35.890 in 2007 naar 40.266 in 2011), met een meervoudige beperking¹¹ (van 28.507 in 2007 naar 31.552 in 2011) en met een lichamelijke beperking (van 876 in 2007 naar 1134 in 2011). Het aantal verblijfscliënten met een zintuiglijke beperking was in 2007 1971, nam licht toe in 2008 en 2009 en daalde vervolgens naar 1876 in 2011.

De benaming van de sector is (nog) 'sector gehandicapten' en voor de indicatiestelling en de dataverzameling wordt de term 'gehandicapten' nog steeds wel gebruikt. In de onderzoeksliteratuur komt deze term ook nog regelmatig voor. Er is echter kritiek op de term. Het zou mensen teveel vereenzelvigen met de aandoening (www.aandachtvooriedereen.nl). In dit rapport worden de termen handicap en beperking door elkaar gebruikt, meestal afhankelijk van hoe het in de literatuur is beschreven.

1.4.3 Sector geestelijke gezondheidszorg (mensen met psychische aandoeningen)

Met de afbouw van de intramurale psychiatrie verwacht men tegemoet te komen aan de wens van veel cliënten om een zelfstandig leven te leiden. GGZ-instellingen hadden tot ver in de jaren zestig vooral een 'asielfunctie': de behandelmogelijkheden voor psychiatrische

aandoeningen waren beperkt en door opname werden families ontlast voor wie de zorg voor hun naaste te zwaar was geworden. De wens tot ‘vermaatschappelijking’ vindt zijn oorsprong al in de jaren tachtig, toen de GGZ zichzelf ten doel stelde minder mensen langdurig in instellingen te laten verblijven. Er kwamen veel extramuraliseringsprojecten van de grond vanuit de gedachte dat de omgeving van een instelling, waar men is omringd door andere cliënten en afgezonderd blijft van het ‘gewone leven’, over het algemeen niet bevorderlijk zou zijn voor een vlot herstel. Een opname, zeker als deze langer duurt, brengt het risico van ‘hospitalisatie’ met zich mee: cliënten raken afhankelijk van de instelling en de interesse voor de buitenwereld neemt af. In de beginjaren van dit millennium verdween extramuralisering als doel op zich echter van de beleidsagenda. Het aantal bedden groeide van 27.000 in 1999 naar 34.574 in 2009.¹² Dat komt neer op 139 bedden per 100.000 inwoners (Van Hoof et al. 2012).

Inmiddels is de daling van de bedden in de GGZ ingezet. Tussen 2012 en 2014 daalde de intramurale capaciteit in de GGZ en de verslavingszorg in totaal met zo’n 10%.¹³ In de GGZ daalde vooral het aantal plaatsen met lichtere vormen van zorg, maar het aantal plekken voor intensieve zorg (gesloten opnameplekken) steeg zowel relatief als in absolute zin. Bij de Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen (RIW’s) daalde het aantal plaatsen in die periode nauwelijks, zo’n 0,3% (Van Hoof et al. 2015). Dit laatste wordt volgens experts voor een deel veroorzaakt door de slechte uitstroombmogelijkheden uit de RIW’s, met name door een tekort aan geschikte sociale huurwoningen (zie ook: Aanjaagteam Langer Zelfstandig Wonen 2015).

1.5 Model voor zorggebruik

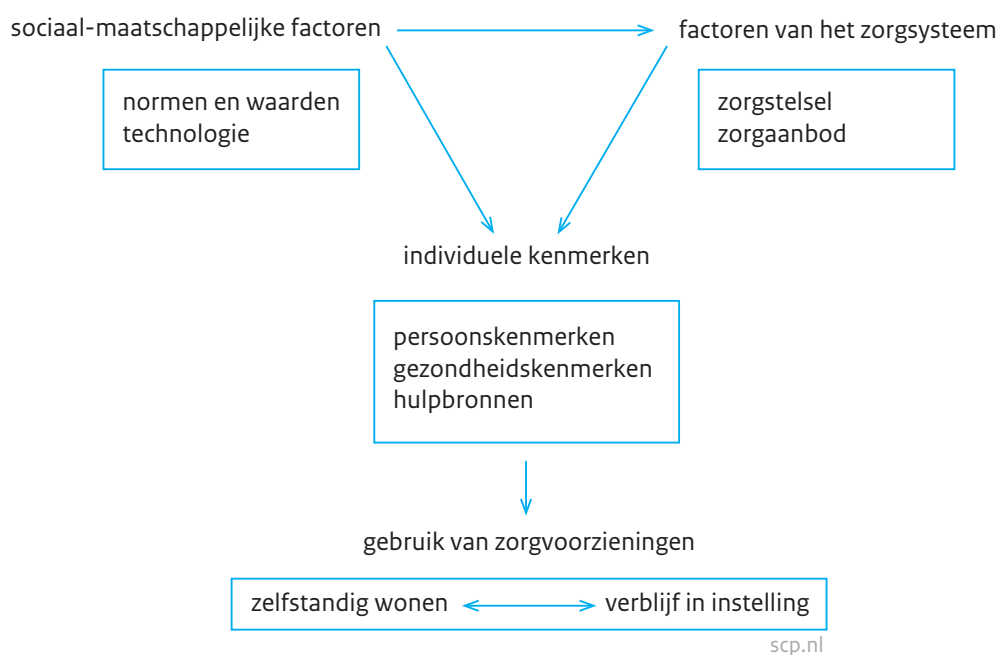
Om de vraag te beantwoorden welke factoren bepalen of mensen al dan niet in een instelling (gaan) wonen, gebruiken we het breed gehanteerde model voor zorggebruik van Andersen en Newman (1973) als kader. Het is niet ons doel om dit bestaande model te toetsen of aan te passen aan onze bevindingen.

Volgens het model van Andersen en Newman zijn *sociaal-maatschappelijke factoren* en *factoren van het zorgsysteem* samen met *kenmerken van individuen* bepalend voor het gebruik van (medische) zorg, waartoe ook verblijf in een instelling kan worden gerekend (figuur 1.1). Onder *sociaal-maatschappelijke factoren* verstaan we bijvoorbeeld vergrijzing, normen en waarden die heersen in een samenleving over ziekte en gezondheid en het geven en ontvangen van zorg, en welke technische mogelijkheden er zijn. Zo was het in de jaren zestig van de vorige eeuw voor ouderen heel gebruikelijk om naar een bejaardenoord (nu verzorgingshuis) te verhuizen, zelfs als men geen beperkingen had (Van der Voordt et al. 1998). Deze sociaal-maatschappelijke factoren vormen ook de context waarin beleid wordt gemaakt en *het zorgsysteem* zijn vorm krijgt, het tweede type determinanten van zorggebruik. Hierbij kunnen we denken aan het zorgaanbod dat er is, maar ook aan faciliteiten zoals collectieve verzekeringen en regels met betrekking tot de toegang tot zorg, indicatiestellingen en eigen bijdragen (het zorgstelsel). Of iemand daadwerkelijk ervoor kiest of in de gelegenheid is om gebruik te maken van zorg hangt vervolgens samen met diens

individuele kenmerken. Deze zijn in te delen in *persoonskenmerken* (bijvoorbeeld leeftijd, geslacht en herkomst), *gezondheidskenmerken* (ziekte en beperkingen) en de *hulpbronnen* die iemand heeft (denk aan kennis, financiële middelen, een geschikte woning, een sociaal netwerk). Volgens het model hebben sociaal-maatschappelijke factoren en kenmerken van het zorgsysteem invloed op het individu, en samen met diens persoonlijke kenmerken en hulpbronnen bepalen zij samen het gebruik van zorgvoorzieningen zoals verblijf in een instelling.

Figuur 1.1

Model voor zorggebruik



Bron: Andersen en Newman (1973) SCP-bewerking

Voor beleidmakers is het niet alleen belangrijk om de determinanten van zorggebruik (in dit geval al dan niet zelfstandig wonen) te kennen, maar ook te weten in hoeverre die determinanten beïnvloedbaar zijn en voor beleid ontvankelijk zijn (*mutability*) (Aday en Andersen 1974; Andersen 1995). *Persoonskenmerken* zoals leeftijd, geslacht en herkomst en opleidingsniveau liggen vast of zijn vooraf bepaald en daarom nauwelijks door beleid te beïnvloeden. Ze spelen echter wel een rol in de mate en de vorm van de zorgbehoefte, bijvoorbeeld: ouderen stellen andere eisen aan hun woonverblijf dan jongeren, mannen hebben andere behoeften dan vrouwen, hoogopgeleide mensen zijn vaak gezonder dan lageropgeleiden. Individuele *gezondheidsfactoren* zoals de aard van de beperkingen en het verloop van het ziekteproces (stabiel, progressief of in remissie) zijn ook niet direct door overheidsbeleid te sturen. Indirect kunnen deze factoren wel via gezondheidszorgbeleid enigszins worden beïnvloed, door bijvoorbeeld het stimuleren van ontwikkelingen in de medische zorg (behandelmethoden, technologie) en het bevorderen van een gezonde leefstijl. Individuele faciliterende factoren of *hulpbronnen* die betrekking hebben op de mogelijkheid om gebruik te maken van zorg of alternatieven in te zetten, zijn vaak meer

ontvankelijk voor veranderingen in beleid. Te denken valt aan de toegang tot verzekeringen en andere financiële middelen waarmee mensen zelf hulp of voorzieningen aanschaffen of de mate waarin men geacht wordt een beroep te doen op informele helpers. Het potentieel aan beschikbare informele hulp hangt echter ook af van sociaal-maatschappelijke factoren, bijvoorbeeld de ontwikkeling naar kleinere gezinnen en een groter aandeel alleenstaanden, maar ook hoe er in een samenleving gedacht wordt over het helpen van elkaar. Sociaal-maatschappelijke factoren zijn vaak moeilijk door beleid te beïnvloeden; verschuivingen in normen en waarden gaan langzaam en effect van beleid daarop is moeilijk aan te tonen. Bovendien is de sociaal-maatschappelijk context ook onderhevig aan toevalligheden en omstandigheden die buiten de directe invloedssfeer van een lokale of nationale overheid liggen, bijvoorbeeld een economische crisis met stagnatie van de woningbouw zoals die zich heeft voorgedaan in 2008 en de daaropvolgende jaren. Het model van Andersen en Newman (1973) (dat later diverse malen door de auteurs en door anderen werd aangepast, zie Andersen 1995) geeft – zoals ieder model – een vereenvoudigde versie van de werkelijkheid weer (figuur 1). Wij willen benadrukken dat het niet ons doel is om dit model te toetsen of te verbeteren. Het model dient in dit rapport als kader om de gevonden literatuur en de bevindingen in die literatuur te structureren.

1.6 De aanpak van het literatuuronderzoek

We hebben gezocht naar publicaties sinds 2005 over kenmerken die in verband worden gebracht met langer zelfstandig wonen of met opname, wonen of verblijf in een instelling. Het betrof literatuur en onderzoek over Nederland, maar omdat deze op sommige deelgebieden beperkt aanwezig waren, hebben we ook gezocht naar internationale review-artikelen die sinds 2005 zijn verschenen. Let wel, deze reviews hebben vaak ook betrekking op publicaties van voor 2005. Ook hoeven de resultaten van studies uit het buitenland niet altijd op Nederland van toepassing te zijn. Onder de Nederlandse literatuur die in dit rapport wordt besproken, bevindt zich ook ‘grijze literatuur’ zoals rapporten en masterscripties. Een enkele keer hebben we een studie van voor 2005 of een individuele studie uit het buitenland meegenomen, wanneer deze zeer relevant of uniek leek te zijn.

In de zoektocht naar literatuur gebruikten we diverse zoekmachines en catalogi, waaronder Google Scholar, NARCIS, Picarta, PubMed, de bibliotheekcatalogus van vws en de online catalogi van Movisie, NIVEL en Vilans. Daarnaast werd literatuur aangedragen door experts en pasten we de sneeuwbalmethode toe. We hanteerden zoektermen als zelfstandig wonen (independent living), langer thuis wonen, community-dwelling, institutionalization/institutionalisation, de-institutionalising, nursing home (placement), residential care (placement), ageing/aging in place en community care. Maar soms zochten we ook meer gericht op zoektermen voor specifieke onderwerpen (bijvoorbeeld resocialisatie, pakket thuis). Het was niet eenvoudig om al het relevante materiaal boven tafel te krijgen. Soms stond het materiaal verborgen in een rapport waarvan de directe relatie met zelfstandig wonen niet meteen duidelijk was. Andere bronnen spraken wel expliciet over (langer) zelfstandig of thuis wonen maar legden geen direct verband.

De gevonden en besproken bronnen zijn divers in karakter – van kleinschalige kwalitatieve casestudies tot statistische analyses op grootschalige databestanden en van *randomized controlled trials* tot oordelen van deskundigen – en verschillen daarmee ook in bewijskracht. In de hoofdstukken zelf wordt informatie over de besproken studies verstrekt. Ons literatuuronderzoek is niet uitputtend maar wel uitvoerig en geeft een breed beeld van wat bekend is over de determinanten van zelfstandig wonen bij mensen met beperkingen en van de relevante thema's voor de verschillende doelgroepen. Wij denken dat dit rapport hierdoor een toegevoegde waarde kan hebben.

1.7 Bijdragen van experts

Naast de zoektocht in de literatuur hebben we een dertigtal deskundigen geraadpleegd. In de keuze voor deze experts speelde mee dat we zowel mensen uit de praktijk als mensen uit de wetenschap wilden spreken. Vanwege onze brede insteek liep de expertise van deze mensen uiteen en daardoor is een divers palet aan kennisvelden vertegenwoordigd, waaronder kennis over: mensen met dementie, kinderen met meervoudige beperkingen, ouderenzorg, community care, wonen, woonzorggebieden, domotica/technologie. Een overzicht van de geraadpleegde deskundigen is te vinden in achter in dit rapport. De deskundigen hielpen om relevante literatuur te vinden en bij de interpretatie van de bevindingen (vooral bij het beantwoorden van onderzoeksvraag 2 en 3). De vorm waarin we deze deskundigen hebben geraadpleegd varieerde. Er hebben twee expertmeetings plaatsgevonden, een over ouderen (zeven deelnemers) en een over mensen met een beperking (lichamelijk, verstandelijk of meervoudig) en mensen met dementie (negen deelnemers). Daarnaast zijn individuele interviews afgenomen (face to face en telefonisch) en heeft schriftelijk en e-mailcontact plaatsgevonden. Ook zijn conceptversies van het rapport aan enkele experts voorgelegd.

Noten

- 1 De Jeugdwet valt niet onder de Hervorming Langdurige Zorg.
- 2 Er zijn sinds 2015 overgangsregelingen van kracht waardoor de scheiding tussen Wmo 2015, Zvw en Wlz (nog) niet zo strikt is als hier beschreven.
- 3 Op 1 januari 2015 leefde bijna 13% van de 80-plussers in een verpleeg- of verzorgingshuis (SCP-bewerking gegevens CBS StatLine september 2016).
- 4 Het Bestuurlijk Akkoord is in 2015 beëindigd. Daarvoor in de plaats hebben zorgaanbieders en patiënten gezamenlijk de agenda voor gepast gebruik en transparantie in de GGZ opgesteld.
- 5 Ieder(in) et al. (2014a) onderscheiden drie aspecten van 'goed wonen' of 'kwaliteit van wonen': (1) keuzevrijheid: zelf kunnen bepalen waar, hoe en met wie te wonen; (2) gebruikskwaliteit van de woonruimte: bruikbaar, toegankelijk, veilig, gezond/comfortabel, duurzaam/aanpasbaar, onderhoudsvriendelijk; (3) belevingskwaliteit: autonomie, privacy, veiligheid, ondersteuning en integratie (Ieder(in) et al. (2014a: 9)).
- 6 Mensen met psychosociale problemen worden niet als aparte doelgroep beschreven in dit rapport, maar komen bijvoorbeeld wel aan bod wanneer het gaat over de rol van eenzaamheid bij een opname in een instelling.
- 7 Onder de VG-sector vallen ook mensen met een meervoudige beperking: mensen die naast een verstandelijke beperking ook lichamelijke beperkingen hebben.
- 8 Voor jeugdigen jonger dan 18 jaar zijn naast de Zvw en Wlz ook de Jeugdwet en de Wet publieke gezondheid (jeugdgezondheidszorg) van toepassing. Deze laatste twee wetten vallen niet onder de evaluatie Hervorming Langdurige Zorg. In de literatuur over zelfstandig wonen komen kinderen aan bod in onderzoek binnen de gehandicaptensector (zie hoofdstuk 3).
- 9 De financiering van verblijfszorg vindt sinds 2009 plaats op basis van zorgzwaartepakketten (ZZP's) of zorgprofielen. De laagste zorgzwaartepakketten in de sector verpleging en verzorging zijn: ZZP vv1 beschut wonen met enige begeleiding, ZZP vv2 beschut wonen met begeleiding en verzorging en ZZP vv3 beschut wonen met begeleiding en intensieve verzorging. Met de invoering van de Wlz zijn de zorgzwaartepakketten omgezet naar zorgprofielen.
- 10 Semimuraal: denk aan gezinsvervangende tehuizen (Van der Kwartel 2011).
- 11 In het brancherapport Gehandicaptenzorg 2012 wordt gesproken van mensen die gecombineerde zorg hebben.
- 12 Inclusief Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen (RIBW's).
- 13 Exacte cijfers over het aantal intramurale plaatsen in deze periode zijn niet voorhanden, de daling in capaciteit is gebaseerd op schattingen (Van Hoof et al. 2015).

2 Sector verpleging en verzorging (ouderen)

Maaïke den Draak

2.1 Cliënten in de sector verpleging en verzorging (v&v)

De sector verpleging en verzorging biedt zorg aan ouderen en chronisch zieken. Met de leeftijd komen ook de kwalen. Het aandeel personen met een chronische ziekte of aandoening of met een (ernstige) lichamelijke beperking neemt toe met het stijgen van de leeftijd (De Boer 2006). Veel cliënten in deze sector zijn dan ook al ouder. De gemiddelde leeftijd van de cliënten met een somatische aandoening of beperking die op 1 januari 2014 een aanspraak hadden op zorg vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), was 79 jaar (CIZ 2014).¹ Voor cliënten met een psychogeriatrische aandoening of beperking als grondslag lag dit gemiddelde op 1 januari 2014 op 83 jaar.² De meeste literatuur gaat dan ook over ouderen; over jongere mensen met chronische ziekten is veel minder bekend. In Nederland heeft 70% van de 65-plussers een chronische ziekte en de helft van de 75-plussers heeft te maken met meer dan één chronische ziekte (multimorbiditeit) (cijfers uit 2011, Gijsen et al. 2014). Dit hoeft echter niet te betekenen dat deze mensen beperkt zijn. Van de 60-85-jarigen heeft iets minder dan de helft geen lichamelijke beperkingen, 32% is licht beperkt en 20% is ernstig beperkt (cijfers uit 2008-2009, Galenkamp et al. 2012). Ongeveer een kwart van de zelfstandig wonende 65-plussers en 57% van de zelfstandig wonende 85-plussers is kwetsbaar. Dat betekent dat zij lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren kennen die de kans op ernstige gezondheidsproblemen (functiebeperkingen, opname, overlijden) vergroten (Van Campen 2011). Ouderen die in instellingen wonen zijn vaker kwetsbaar dan zelfstandig wonende ouderen. In verzorgingshuizen is bijna driekwart van de 65-plussers kwetsbaar en in somatische en psychiatrische (afdelingen van) verpleeghuizen is vrijwel iedereen kwetsbaar (Van Campen 2011).

Nederland telde op 1 januari 2015 3 miljoen 65-plussers (18% van de bevolking), waarvan 735.000 mensen van 80 jaar of ouder (CBS StatLine, september 2016). Het aantal ouderen blijft de komende decennia sterk stijgen. Rond 2040 zullen er naar verwachting 4,7 miljoen 65-plussers zijn en is 26% van de bevolking ouder dan 65 jaar. Vanaf 2025 neemt ook de groep 80-plussers sterk toe en in 2040 zal een derde van de 65-plussers 80 jaar of ouder zijn (Giesbers et al. 2014). Daarom zal naar verwachting het beroep op de sector v&v in de komende decennia toenemen.

Mensen met dementie

Een specifieke groep cliënten in de sector v&v zijn mensen met dementie. Dementie is een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de verwerking van informatie in de hersenen is verstoord. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie (www.alzheimer-nederland.nl/dementie). Dementie begint vaak met geheugen-

stoornissen, gevolgd door problemen met denken en taal. Ook veranderingen in karakter en gedrag komen voor. Mensen met dementie verliezen steeds meer de regie over het leven en worden steeds meer afhankelijk van de hulp van anderen.

Volgens cijfers van Alzheimer Nederland (2016b) is de kans een op vijf dat iemand dementie krijgt, bij vrouwen zelfs een op drie. Hoe ouder mensen worden, des te groter is de kans om deze aandoening te krijgen. Boven de 90 jaar zou 40% van de mensen een vorm van dementie hebben. Naast leeftijd kunnen erfelijke factoren en bepaalde leefstijlgewoonten, zoals roken, een rol spelen bij het ontstaan van dementie (Alzheimer Nederland 2016b). Nederland telt op dit moment ruim 270.000 mensen met dementie (Alzheimer Nederland 2016a, 2016b). Door de vergrijzing en het ouder worden van de bevolking zal dit aantal in de toekomst explosief stijgen: in 2040 zal ruim een half miljoen mensen lijden aan dementie. Ook op jongere leeftijd kunnen mensen dementie krijgen. Naar schatting zijn er in Nederland 12.000 mensen met dementie die jonger zijn dan 65 jaar (Alzheimer Nederland 2016b).

2.2 Individuele kenmerken

Gebaseerd op het model van Andersen en Newman (zie hoofdstuk 1) bespreken wij wat er in de literatuur bekend is over de invloed van individuele kenmerken op het al dan niet zelfstandig wonen of opgenomen zijn in een verpleeg- of verzorgingshuis. Individuele determinanten (persoonskenmerken, gezondheidskenmerken en hulpbronnen) hebben theoretisch gezien een directe relatie met het al dan niet zelfstandig wonen door mensen met beperkingen. Onder oudere populaties hebben diverse kwantitatieve studies plaatsgevonden naar de determinanten van opname in een instelling. Deze studies leggen – veelal met behulp van regressieanalyses – verbanden in de onderzoekspopulatie tussen kenmerken van de ouderen en opname of verblijf in een instelling. Daarnaast zijn er onderzoeken gepubliceerd naar de overwegingen van mensen met een zorgbehoefte en direct betrokkenen rondom de verhuizing naar een instelling. Hierna bespreken we de bevindingen van beide typen onderzoek (§ 2.2.1 en § 2.2.2). Vervolgens bespreken we in subparagraaf 2.2.3 specifiek de resultaten van onderzoek onder mensen met dementie.

2.2.1 Kwantitatief multivariaat onderzoek naar determinanten van opname

Kwantitatief onderzoek onder ouderen naar de determinanten van opname is veelal onderzoek naar opname in een verpleeghuis. Soms is er sprake van een andere, bredere uitkomstmaat en wordt opname in een verzorgingshuis ook meegenomen. De meeste studies kijken naar zowel persoons- als gezondheidskenmerken en vele ook naar hulpbronnen.³ Veel studies uit Nederland zijn gebaseerd op de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) (Alders et al. 2016; Bloem et al. 2008; Geerlings et al. 2005; Plaisier et al. 2011; Tolkacheva en Thomese 2014). Andere Nederlandse studies betreffen ouderen die in een ziekenhuis zijn opgenomen (Wong et al. 2010) en analyses voor het ramingsmodel verpleging en verzorging (VeVeRa) door het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) (Eggink et al. 2012).

Persoonskenmerken

Uit diverse onderzoeken blijkt dat leeftijd samenhangt met opname in een instelling. Een hogere leeftijd vergroot de kans op opname, ook wanneer rekening wordt gehouden met de beperkingen en gezondheid van de oudere (Alders et al. 2016; Bloem et al. 2008; Eggink et al. 2012; Gaugler et al. 2007; Geerlings et al. 2005; Luppá et al. 2009; Luppá et al. 2010; Tolkacheva en Thomese 2014; Wong et al. 2010). Dat wil zeggen dat bij een gelijke mate van beperkingen en gezondheid, mensen met een hogere leeftijd meer kans op opname hebben.

Over de samenhang met geslacht zijn de diverse studies minder eenduidig. Enkele studies vinden een verband met opname in een instelling, andere niet (Bloem et al. 2008; Eggink et al. 2012; Gaugler et al. 2007; Geerlings et al. 2005; Luppá et al. 2009; Luppá et al. 2010; Tolkacheva en Thomese 2014; Wong et al. 2010). Ook bestaat er geen eenduidigheid over de richting van het gevonden verband, of vrouwen dan wel mannen meer kans op een opname hebben. Een internationale review van Luppá et al. (2009) constateert enkele genderverschillen in de predictoren voor verpleeghuisopname, onder andere wat betreft burgerlijke staat en huiseigenaarschap.

Daarnaast tonen een aantal internationale reviews een verband tussen etniciteit en verpleeghuisopname, waarbij blanken (Kaukasisch) een hogere kans op opname hebben (Gaugler et al. 2007; Luppá et al. 2010). In Nederland zijn geen resultaten van studies bekend waarbij naar etniciteit is gekeken. Wat betreft opleidingsniveau vinden een internationale review en een Nederlandse analyse geen verband met verpleeghuisopname (Eggink et al. 2012; Gaugler et al. 2007). Een andere internationale review ziet onvoldoende materiaal om hierover een conclusie te trekken (Luppá et al. 2010).

Gezondheidskenmerken

Meerdere studies tonen een verband tussen opname in een instelling of verpleeghuisopname en de aanwezigheid van beperkingen, met name ADL-beperkingen⁴ (Alders et al. 2016; Van Bilsen et al. 2006; Eggink et al. 2012; Gaugler et al. 2007; Geerlings et al. 2005; Luppá et al. 2009; Luppá et al. 2010; Wang et al. 2013; Tolkacheva en Thomese 2014).

Voor IADL-beperkingen⁵ is het verband iets minder overtuigend (Gaugler et al. 2007; Luppá et al. 2010). Ook dementie en de aanwezigheid van cognitieve beperkingen hangen samen met een verhoogde kans op opname in een instelling of verpleeghuis (Alders et al. 2016; Eggink et al. 2012; Gaugler et al. 2007; Geerlings et al. 2005; Luppá et al. 2009; Luppá et al. 2010; Tolkacheva en Thomese 2014; Wang et al. 2013; Wong et al. 2010). In subparagraaf 2.2.3 bekijken we de specifieke predictoren voor opname van mensen met dementie. Daarnaast is eerdere opname in een verpleeghuis een predictor voor verpleeghuisopname (Gaugler et al. 2007; Luppá et al. 2010). Verder zijn er enkele aanwijzingen dat een lage fysieke activiteit – welke wordt geassocieerd met *frailty* of kwetsbaarheid – samenhangt met verpleeghuisopname (Luppá et al. 2010; Wang et al. 2013).

Voor de volgende factoren is het bewijs voor een verband met verpleeghuisopnamen niet eenduidig: subjectieve gezondheid, eerdere opnamen in een ziekenhuis, diabetes, incontinentie, hoge bloeddruk, beroerte, depressie en aantal voorgeschreven medicijnen

(Alders et al. 2016; Gaugler et al. 2007; Luppā et al. 2009; Luppā et al. 2010; Wang et al. 2013).

Daarnaast vinden Rolden et al. (2015) dat het aantal opnamen van ouderen in een instelling significant hoger ligt in de winter dan in de andere seizoenen.⁶ De oorzaak van dit verband is onbekend. De onderzoekers opperen als mogelijke verklaringen de weersomstandigheden in de winter waardoor chronische ziekten verergeren, en de hogere sterfte in de winter waardoor meer plekken vrij komen in de instellingen. Dat veranderingen in het beleid aan het begin van ieder jaar voor een piek in opnames zorgen achten de auteurs niet plausibel (Rolden et al. 2015).

Hulpbronnen

Diverse onderzoekers hebben gekeken naar de aanwezigheid van (potentiële) mantelzorgers en de invloed daarvan op opname in een instelling of een verpleeghuis. Vooral de aanwezigheid van een partner lijkt van invloed te zijn. Ouderen die getrouwd zijn of een partner hebben, hebben een kleinere kans om te worden opgenomen in een verpleeghuis of verzorgingshuis dan alleenstaande ouderen (Alders et al. 2016; Eggink et al. 2012; Gaugler et al. 2007; Geerlings et al. 2005; Luppā et al. 2009; Luppā et al. 2010; Woittiez et al. 2015; Wong et al. 2010). In Nederland tonen een aantal multivariate analyses van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) echter geen effect van de aanwezigheid of steun van een partner op de overgang naar intramurale zorg of een tehuis (Plaisier et al. 2011; Tolkacheva en Thomese 2014). Wel laat een vergelijking van LASA-gegevens door de tijd heen zien dat meer recent de aanwezigheid van een partner de kans op een verhuizing naar een tehuis wel doet afnemen (Tolkacheva en Thomese 2014).

Mensen kunnen natuurlijk ook samenwonen met andere personen dan de partner. Een review van Amerikaanse studies vond geen verband tussen het wonen met anderen en de kans op verpleeghuisopname (Gaugler et al. 2007). Wel lijkt alleen wonen de kans op verpleeghuisopname te vergroten (Eggink et al. 2012; Gaugler et al. 2007; Luppā et al. 2009), al zijn de uitkomsten niet altijd eenduidig (Luppā et al. 2010).

Wanneer we specifiek kijken naar de aanwezigheid van kinderen in het huishouden van de oudere dan vergroot de aanwezigheid van een kind in afwezigheid van een partner de kans op opname in een zorginstelling (Van der Pers 2016; Wong et al. 2010). Mogelijk zijn dit situaties waarin het kind met de ouder samenwoont vanwege kwetsbaarheid of een intensieve zorgbehoefte van de ouder. In de praktijk zullen veel kinderen niet in hetzelfde huis als de oudere wonen. Wat betreft de aanwezigheid van elders wonende kinderen zijn de resultaten weinig helder. Twee separate analyses van LASA-gegevens tonen geen verband tussen het aantal dichtbij wonende kinderen (< 15 minuten reistijd) en de kans op intramurale zorg (Plaisier et al. 2011; Tolkacheva en Thomese 2014). Een review gebaseerd op twee oudere studies uit de Verenigde Staten laat echter zien dat een groter aantal kinderen de kans op verpleeghuisopname verkleint (Gaugler et al. 2007).

Ook eventuele verbanden met andere kenmerken van het sociaal netwerk zijn onderzocht. Een internationale review concludeerde dat een mager sociaal netwerk de kans op verpleeghuisopname vergroot (Luppā et al. 2010). Plaisier et al. (2011) zagen dat ook voor

ouderen in Nederland de kans op intramurale zorg afneemt naarmate het sociaal netwerk van de oudere groter is. Woittiez et al. (2015) constateren dat bij 55-plussers met een ernstige hulpbehoefte een rijk zorgpotentieel⁷ zelden samen gaat met het wonen in een instelling. In dezelfde lijn vonden Van Bilsen et al. (2006) dat Nederlandse ouderen die op een wachtlijst stonden voor opname in een verzorgingshuis, minder geneigd waren een aanbod voor opname te accepteren wanneer zij meer tevreden⁸ waren over hun sociaal netwerk. Echter, Tolkacheva en Thomese (2014), die evenals Plaisier et al. (2011) gebruikmaakten van gegevens van LASA, vonden geen verband met netwerk grootte. Ook het aantal burens met wie de oudere frequent contact heeft (minimaal maandelijks) had geen effect op de kans op tehuisopname, behalve voor mannen en eenzame ouderen.

Analyses van LASA-gegevens tonen geen direct effect van eenzaamheid op de kans op tehuisopname of een zwak verband (Alders et al. 2016; Plaisier et al. 2011; Tolkacheva en Thomese 2014). Wel laat een vergelijking door de tijd heen zien dat in recentere jaren eenzaamheid belangrijker is geworden in de beslissing tot opname en de kans op verhuizing naar een tehuis doet toenemen (Tolkacheva en Thomese 2014). Cooper et al. (2011) onderzochten het verband tussen positieve psychologische factoren – *mastery* (algemene regie), *self-efficacy* (zelfeffectiviteit), en *investment in independence* (het belang van zelfstandig wonen voor een persoon) – en opname in een instelling, ook op basis van LASA-gegevens. Zij vonden geen overtuigend bewijs.⁹ Het verband tussen opname enerzijds en *mastery* of *self-efficacy* anderzijds verdween wanneer rekening werd gehouden met meerdere kenmerken dan enkel leeftijd en geslacht.

Wat betreft het gebruiken of ontvangen van zorg en steun – formeel dan wel informeel – wisselen de resultaten van onderzoek. Bovendien is vaak niet goed vast te stellen of er sprake is van een oorzakelijk verband (het gebruik van zorg doet de kans op een opname afnemen) of dat het gebruik van zorg beschouwd kan worden als een proxy voor aspecten van de gezondheid en zorgbehoefte waar nog niet voor wordt gecontroleerd. Onderzoek laat zien dat de aanwezigheid van formele huishoudelijke hulp samenhangt met een grotere kans op verhuizing naar een tehuis (Plaisier et al. 2011; Tolkacheva en Thomese 2014). Er zijn echter geen verbanden gevonden met formele hulp in het algemeen en instrumentele steun (zoals boodschappen doen, zorgen voor vervoer, geld lenen) van mensen uit het sociaal netwerk (Gaugler et al. 2007; Plaisier et al. 2011; Tolkacheva en Thomese 2014). Wel laat een vergelijking door de tijd heen zien dat in recentere jaren instrumentele steun meer invloed heeft gekregen en nu samenhangt met een kleinere kans op een verhuizing naar een tehuis (Tolkacheva en Thomese 2014). Voor de volgende vormen van zorg en steun is het bewijs voor een verband met opname in een instelling niet eenduidig: particuliere hulp, formele persoonlijke verzorging, emotionele steun en mantelzorg (Alders et al. 2016; Gaugler et al. 2007; Geerlings et al. 2005; Plaisier et al. 2011; Tolkacheva en Thomese 2014). Een studie in de Verenigde Staten vond echter een verband tussen stress van de belangrijkste mantelzorger en verpleeghuisopname (Spillman en Long 2009).

Uit internationale reviews is daarnaast bekend dat ouderen die huiseigenaar zijn een kleinere kans hebben op opname in een verpleeghuis (Gaugler et al. 2007; Luppá et al. 2009; Luppá et al. 2010). Ook in Nederland vonden Thomese en Rouwendal (2011) dat eigenaar-

bewoners langer zelfstandig wonen dan huurders. Zij hebben een kleinere kans om naar een verzorgings- of verpleeghuis te verhuizen.

Wat betreft inkomen zijn de resultaten voor een verband niet eenduidig, al zijn er aanwijzingen dat ouderen met een laag inkomen mogelijk een grotere kans hebben om te worden opgenomen en ouderen met een hoger inkomen een kleinere kans (Eggink et al. 2012; Gaugler et al. 2007; Geerlings et al. 2005; Luppa et al. 2009; Luppa et al. 2010).

Woittiez et al. (2015) vonden dat het verband met inkomen verschilt naar aard van de hulpbehoefte: bij ernstig hulpbehoevenden gaat een hoog inkomen samen met een kleinere kans op opname, maar bij ernstig hulpbehoevenden met dementie niet.

Samengevat zijn bewezen predictoren voor opname in een instelling de volgende: een hogere leeftijd, de aanwezigheid van ADL-beperkingen en de aanwezigheid van cognitieve beperkingen. Het hebben van een partner, de aanwezigheid van een sociaal netwerk en het hebben van een eigen woning (huiseigenaarschap) hangen samen met een verminderde kans op opname in een instelling.

Van Campen et al. (nog te verschijnen) ontwikkelden een model dat, op populatieniveau, de effecten op de zorgtrajecten van 65-plussers doorrekent van enkele potentiële veranderingen in gezondheidskenmerken en hulpbronnen. Het model is gebaseerd op LASA-gegevens uit de periode 1998-2012 en bekijkt de ontwikkelingen in het aandeel zelfstandig wonende personen in relatie tot het aandeel dat overleden is of woont in een verzorgings- of verpleeghuis. Uit de doorrekening van een aantal scenario's blijkt onder meer dat een vermindering in chronische aandoeningen en lichamelijke beperkingen onder 65-plussers zou leiden tot een toename van het aandeel zelfstandig wonenden maar ook van het aandeel in verzorgings- of verpleeghuizen, en een afname van het aandeel overledenen. Een vermindering van dementie in de oudere bevolking zou leiden tot meer 65-plussers die zelfstandig wonen en een relatieve afname van intramuraal wonenden en overledenen. De effecten van een toename van het aandeel 65-plussers dat de informele en/of particuliere hulp ontvangt, zijn gering (Van Campen et al. nog te verschijnen).

2.2.2 Overwegingen om te kiezen voor opname

Naast kwantitatieve studies waarin kenmerken van de persoon en zijn omgeving in verband worden gebracht met opname zijn er ook studies bekend die hulpbehoevenden in Nederland en hun naasten vragen naar hun overwegingen om wel of niet te kiezen voor opname.

Kleinschalig onderzoek

Van Bilsen et al. (2006) spraken aan het begin van deze eeuw met 67 senioren (55-plussers) die op een wachtlijst stonden voor opname in een verzorgingshuis. De belangrijkste motieven om zich in te schrijven waren destijds: verzorging (34%), toenemende kwetsbaarheid door een fysieke of mentale beperking (22%) en gevoelens van eenzaamheid (14%).

De senioren die zich uit verzorging hadden ingeschreven deden dit vanwege een kwetsbare gezondheid in combinatie met wachtlijsten in de zorg. Zij wilden er zeker van zijn dat de

zorg beschikbaar zou zijn op het moment dat zij die nodig zouden hebben (het zorgsysteem als indirecte determinant). Op het moment van het interview had niet iedereen op de wachtlijst daadwerkelijk behoefte aan opname in een verzorgingshuis. Meer dan een derde (35%) van de ingeschreven ouderen zou een aanbod voor opname weigeren, ook in het verzorgingshuis van hun keuze. Degenen die een aanbod zouden aannemen hadden vaker 'eenzaamheid' en 'gezondheidsproblemen' als belangrijkste motief.

Brands en Zijderveld (2012) spraken in 2012 met ouderen¹⁰ die zich op de grens bevonden van zelfstandig wonen en verblijf: zowel ouderen die nog zelfstandig woonden en voor de keuze stonden om intramuraal te gaan wonen, als ouderen die recent de keuze hadden gemaakt om intramuraal te gaan wonen. De meerderheid van de respondenten gaf aan dat er sprake is van een geleidelijke verandering waardoor zelfstandig wonen niet langer mogelijk is. In deze situaties valt (nog) geen specifiek omslagpunt aan te wijzen maar zijn er verschillende factoren die een rol spelen: afnemende mobiliteit, een woning die niet aangepast is, een toenemend risico op valincidenten, een toenemende vraag naar onplanbare zorg, gevoelens van onveiligheid bij de oudere zelf en bij de kinderen, en overbelasting van de mantelzorger. Een minderheid van de ouderen liet weten dat een acute verandering het zelfstandig thuis wonen niet langer mogelijk maakt. Ouderen die het overlijden van de partner als omslagpunt noemden, hadden te maken met verminderde mogelijkheden voor hulp en ondersteuning en verminderde regie. Ouderen die een ongeval als omslagpunt noemden, gaven aan dat zelfstandig thuis wonen niet langer mogelijk was vanwege onvoldoende herstel.

Hollander (2011) bekeek dertien casussen van ouderen (77-98 jaar) die verblijfszorg overwogen en trof vergelijkbare redenen aan voor opname als Brands en Zijderveld (2012) en Van Bilsen et al. (2006): een toegenomen zorgbehoefte na een (acute) opname in het ziekenhuis, (dreigende) overbelasting van de mantelzorger en anticiperen op verwachte zorgafhankelijkheid in de toekomst (vgl. voorzorg). Ook speelden zorgen van familieleden over de veiligheid en/of vereenzaming van de oudere een rol. Ouderen die zich uit voorzorg oriënteerden op verblijfszorg, deden dat omdat ze zelf een keuze willen maken of om te voorkomen dat ze hun kinderen teveel gaan belasten. Daarnaast bekeek Hollander (2011) vijf casussen van chronisch zieken (42-65 jaar). Ook bij hen speelden gevoelens van onveiligheid mee en zij achtten het niet mogelijk om met een pgb 24 uurszorg te realiseren. Tegelijkertijd zagen deze mensen een verblijf in een verpleeg- of verzorgingshuis of instelling voor lichamelijk gehandicapten als een beperking van hun vrijheid.

Wijlhuizen et al. (2012) onderzochten naast de overwegingen om een AWBZ-indicatie voor verblijf aan te vragen ook de keuze voor de leveringsvorm daarvan.¹¹ Een formele indicatie voor verblijfszorg hoeft niet altijd in een instelling, in de vorm van intramuraal verblijf of zorg in natura, verzilverd te worden. De zorg kan ook thuis worden ontvangen in de vorm van een volledig pakket thuis (vpt) of een persoonsgebonden budget (pgb) (zie ook § 2.3.2). Volgens het onderzoek omvatten de overwegingen om de indicatie 'verblijf' aan te vragen: ernstige beperkingen voor ADL-activiteiten en het huishouden, overbelasting van de mantelzorger, zorgen van de mantelzorger over de veiligheid van de oudere en beperkingen van de woning. Bij ouderen die voor een intramuraal verblijf kozen, speelden tevens

sociaal isolement en een onveilig gevoel mee; bij ouderen die voor een invulling thuis kozen, kwamen deze overwegingen niet naar voren. Daarnaast waren de meeste van de ouderen die voor intramuraal verblijf kozen, onbekend met alternatieve leveringsvormen als een pgb of vpt.

Grootschalig onderzoek

De hiervoor genoemde studies betreffen kleinschalig onderzoek onder ouderen die zich op de overgang bevinden van zelfstandig naar intramuraal wonen. In Nederland heeft in 2004 en 2008 ook grootschalig onderzoek plaatsgevonden onder oudere bewoners van instellingen, het oii (Ouderen in Instellingen) genoemd (Den Draak 2010; De Klerk 2005; De Klerk 2011).¹² Aan de bewoners of hun familieleden werd – retrospectief – gevraagd naar de aanleiding en redenen voor de tehuisopname. De meesten van hen woonden al langer dan een jaar in het tehuis. Van de verzorgingshuisbewoners had 9% geen eigen indicatie voor de opname maar was in het tehuis komen wonen omdat zij meeverhuisden met hun partner. In de verzorgingshuizen vormde een geleidelijke verslechtering van de gezondheid bij de respondent of partner de meest genoemde aanleiding voor opname (tabel 2.1). In de somatische verpleeghuizen speelde de aanwezigheid van een acute ziekte vaker een belangrijke rol. Circa een van de acht bewoners noemde een ongeval of val als aanleiding voor de opname. De categorie ‘andere aanleiding’ in de tabel omvat andere gezondheidsredenen en redenen als eenzaamheid, dichterbij het sociale netwerk willen wonen en niet langer in de vorige woning kunnen blijven wonen (bijvoorbeeld vanwege sloop of renovatie) (Den Draak 2010). Vergelijking tussen 2004 en 2008 laat zien dat het aandeel bewoners dat werd opgenomen vanwege een geleidelijke verslechtering afnam in deze periode en het aandeel dat werd opgenomen vanwege een acute ziekte of ongeval toenam (De Klerk 2011).

Tabel 2.1

Directe aanleiding voor tehuisopname, naar woonvorm, 2008/’09 (verticaal gepercenteerd)

| | verzorgings- huis | somatisch verpleeghuis | totaal |
|---|----------------------|---------------------------|--------|
| geleidelijke verslechtering gezondheid | 41 | 27 | 38 |
| acute ziekte ^a | 23 | 48 | 29 |
| ongeval of val ^a | 13 | 13 | 13 |
| overlijden partner | 6 | 3 | 5 |
| plotseling wegvallen sociaal netwerk ^b | 2 | 3 | 2 |
| andere aanleiding | 14 | 7 | 13 |

a Van de respondent of de partner.

b Bijvoorbeeld omdat de kinderen geen hulp meer konden geven.

Bron: Den Draak (2010); SCP (011’08)

In het OII-onderzoek werd ook gevraagd naar de overwegingen die naast de directe aanleiding een rol speelden bij de tehuisopname. In 2008 speelden met name redenen die samenhangen met het organiseren van zorg in de eigen woning vaak sterk mee, vooral bij verpleeghuisbewoners. Zo vond 56% dat in verband met de gezondheid het regelen van zorg en aanpassingen te zwaar was. Daarnaast was in 2008 een relatief grote groep bewoners (39%) bang dat er iets zou gebeuren en dat er dan niemand in de buurt zou zijn. Ongeschiktheid van de woning (16%) en gevoelens van onveiligheid (14%) of eenzaamheid (13%) speelden voor sommige bewoners mee, terwijl financiële aspecten zelden een bepalende factor waren (Den Draak 2010). Ook in 2004 speelden de moeite met het verkrijgen van ondersteuning thuis en angstgevoelens vaak mee bij opname in een instelling, maar ze hadden een minder grote rol dan in 2008 (De Klerk 2011).

De invloed van anderen

De hiervoor genoemde onderzoeken tonen overeenkomstige resultaten. Ze laten bovendien zien dat niet alleen het oordeel van de ouderen zelf belangrijk is in het keuzeproces maar ook dat van mantelzorgers en familieleden. Zorgen van familieleden over de situatie van de oudere en overbelasting van mantelzorgers worden bijvoorbeeld genoemd als beweegredenen om te kiezen voor opname in een instelling (Brands en Zijdeveld 2012; Hollander 2011; Wijlhuizen et al. 2012). In sommige gevallen dringt de familie aan op een overstap naar een verpleeg- of verzorgingshuis, ook als de oudere zelf nog zelfstandig thuis wil blijven wonen (Van Dijk et al. 2014; Hollander 2011). Van Bilsen et al. (2006) ontdekten dat enkele voor een opname ingeschreven senioren niet wisten dat zij op een wachtlijst stonden voor opname in een verzorgingshuis. In crisissituaties komt de aanvraag voor een verblijfsindicatie soms voort uit het advies van een medisch specialist (Wijlhuizen et al. 2012).

Kwalitatief onderzoek uit Nieuw-Zeeland laat zien dat de diverse betrokkenen een verschillend perspectief hebben op wie de belangrijkste rol speelt in de beslissing (Jorgensen et al. 2009). De meeste ouderen die zelfstandig woonden, ervoeren een grote invloed op de beslissing om zelfstandig te blijven wonen. De ouderen die in een instelling woonden, waren vaker van mening dat de beslissing door een arts genomen was en niet door hen zelf. Ze hadden bovendien vaak de ervaring dat de artsen met hun familie spraken in plaats van met hen zelf. Mantelzorgers en professionele zorgverleners waren van mening dat de beslissing veelal door familieleden werd genomen.

Overwegingen van professionals

Van Gameren et al. (2006) analyseerden zorgaanvraagdossiers van het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) uit de periode 2003-2004. Zij wilden achterhalen welke factoren bij de indicatiestelling bepalend zijn in de afweging tussen zorg thuis op afroep¹³ of zorg met verblijf (langdurig of kortdurend). Het betreft een kwantitatief onderzoek waarin alleen indicaties werden meegenomen waarbij uiteindelijk zorg op afroep, verblijf kort of verblijf lang werd geïndiceerd. Met name leeftijd, de geïndiceerde functies en de reden voor aanmelding (bijvoorbeeld kortstondige ziekte, nazorg) speelden een grote rol. Geslacht, samen-

stelling van het huishouden en de aanwezigheid van kinderen hadden een significant maar gering effect. Omdat de geïndiceerde functies in het model waren opgenomen, was het effect van beperkingen ook bescheiden.

Voor de specifieke indicaties verblijf lang en zorg op afroep kwamen de onderzoekers tot de volgende resultaten (Van Gameren et al. 2006). De kans op een *indicatie voor langdurig verblijf* lag hoger wanneer de aanvrager ouder was, een indicatie voor de functie ondersteunende begeleiding (eventueel in combinatie met andere functies) kreeg en wanneer psychosociale problematiek de reden was voor aanmelding. Nazorg of kortstondige ziekte als reden voor aanmelding, kanker en de gevolgen van een ongeval verkleinden de kans op lang verblijf. De kans op een *indicatie voor zorg thuis op afroep* nam toe bij een indicatie voor enkel verpleging en bij kanker. Ook aanvragers met een jongere leeftijd of een langdurige ziekte als reden voor aanmelding, een aangepaste of ouderenwoning en ADL-hulpmiddelen (bijvoorbeeld aangepast bed, douche) hadden meer kans hierop. Personen die zich hadden aangemeld vanwege nazorg na een opname, hadden minder kans op zorg op afroep. De aanwezigheid van mobiliteitshulpmiddelen zoals een rolstoel of een rollator vergrootte de kans op verblijf lang en verkleinde de kans op zorg thuis op afroep (Van Gameren et al. 2006).

Van Vliet et al. (2013) onderzochten de randvoorwaarden waaronder cliënten met het intramurale zorgzwaartepakket ZZP vv4 – voornamelijk cliënten op hoge leeftijd – thuis zorg kunnen ontvangen. Zij deden dit op basis van 51 concrete cliëntcasussen en gesprekken met professionals, cliënten en deskundigen. Zij constateerden dat het verschil tussen intramuraal wonende en zelfstandig wonende cliënten zit in de behoefte aan een professionele vorm van permanent toezicht of zorg in de nabijheid. Bij de intramuraal verblijvende cliënten kon de directe omgeving dit niet (meer) bieden, terwijl zelfstandig wonende cliënten dit toezicht niet nodig hebben of op andere wijze ontvangen, bijvoorbeeld van een partner. De cliënten die zelfstandig woonden voldeden aan een aantal cliëntgebonden randvoorwaarden: zij zijn geen gevaar voor zichzelf of hun omgeving; zij hebben een zinvolle dagbesteding/dagstructuur; zij hebben ziekte-inzicht; en – voor somatische cliënten – zij kunnen zelf alarmeren en enige tijd (30 minuten) wachten op hulp. Indien niet aan alle randvoorwaarden wordt voldaan dan is de aanwezigheid van een stabiele steunstructuur, vaak in de vorm van mantelzorg, een vereiste om langer zelfstandig te kunnen blijven wonen (van Vliet et al. 2013).

Samengevat zijn de gezondheidskenmerken waardoor ouderen zich genoodzaakt zien te kiezen voor verhuizing naar een instelling de volgende: de aanwezigheid van ernstige ADL-beperkingen, en toenemende zorgbehoefte door een geleidelijke verslechtering van de gezondheid of een acute verandering daarin, bijvoorbeeld door een ongeval. Ouderen en hun naasten noemen daarnaast overwegingen die samenhangen met het uitgeput zijn of raken van hulpbronnen: het regelen van zorg en steun is te zwaar, de mantelzorger dreigt overbelast te raken, de mogelijkheden van zorg thuis (formeel en informeel) zijn beperkt en de woonsituatie is ongeschikt. Ook gevoelens van onveiligheid en eenzaamheid/isolément bij de oudere zelf en zorgen van familieleden hierover spelen mee in de keuze voor

opname in een instelling. Voorts wordt de beslissing om te opteren voor opname niet alleen genomen door de oudere zelf, maar spelen mantelzorgers en familieleden ook een rol.

2.2.3 Mensen met dementie

Relatief veel onderzoek naar de determinanten van opname in een verpleeghuis gaan specifiek over mensen met dementie, waaronder twee internationale reviewstudies (Gaugler et al. 2009; Luppá et al. 2008). Een andere bron is het Europese onderzoeksproject Right-TimePlaceCare, waar acht landen aan deelnemen, waaronder Nederland (Afram et al. 2014a, 2014b; Risco et al. 2015; Stephan et al. 2014; Verbeek et al. 2015).¹⁴

Persoonskenmerken

Wat betreft de invloed van persoonskenmerken komen de twee internationale overzichtsstudies tot verschillende conclusies. Gaugler et al. (2009) constateren dat veelal geen significant effect wordt gevonden voor leeftijd, geslacht en opleidingsniveau en dat voor etniciteit geen conclusie kan worden getrokken. Ook Verbeek et al. (2015) zien in hun Europese studie geen effect voor leeftijd en geslacht. Luppá et al. (2008) concluderen echter dat mannen, mensen met een hogere leeftijd en blanken een grotere kans hebben op opname in een verpleeghuis, terwijl patiënten met een hoger opleidingsniveau later worden opgenomen. Wat betreft de invloed van persoonskenmerken kunnen dus geen eenduidige conclusies worden getrokken voor mensen met dementie.

Gezondheidskenmerken

Een deel van de gezondheidskenmerken die in studies zijn onderzocht, zijn dementie-gerelateerde kenmerken. Zo is voor mensen met dementie de ernst van de cognitieve beperkingen of dementie een duidelijke determinant van institutionalisering (Luppá et al. 2008; Gaugler et al. 2009; Verbeek et al. 2015). Daarnaast is de diagnose Alzheimer – als oorzaak van de dementie – een predictor voor opname (Gaugler et al. 2009; Luppá et al. 2008). Resultaten van onderzoek naar de rol van gedragsproblemen (neuropsychiatrische symptomen) zijn niet eenduidig. In twee internationale reviews bleken gedragskenmerken een factor voor opname (Gaugler et al. 2009; Luppá et al. 2008). In Nederland volgden De Vugt et al. (2005) 119 mensen met dementie over een periode van twee jaar en vonden geen relatie tussen gedragsproblemen als gevolg van de aandoening en verpleeghuisopname. Daarnaast komt uit het Europese onderzoek van Verbeek et al. (2015) geen eenduidig beeld naar voren van het verband tussen opname en neuropsychiatrische symptomen (gedragsproblemen). In hetzelfde Europese onderzoeksproject analyseerden Risco et al. (2015) specifieke gedragskenmerken. Zij vonden positieve verbanden van opname met hallucinaties en doelloos repetitief gedrag en een negatieve relatie met apathie. Voor andere gedragskenmerken werd na correctie voor enkele andere kenmerken¹⁵ geen relatie met opname gevonden. Bakker et al. (2013) vergeleken mensen met vroege dementie (n = 226) met mensen die op latere leeftijd dementie hadden gekregen (n = 102). Mensen met late dementie werden vijf jaar eerder opgenomen vanaf het moment dat de

symptomen zich openbaarden dan mensen met vroege dementie, ook wanneer rekening werd gehouden met enkele kenmerken van de hulpbehoevende en de mantelzorger. In de groep met vroege dementie was apathie een predictor voor opname, maar in de andere groep niet.

Daarnaast laat internationaal onderzoek onder mensen met dementie zien dat ADL-beperkingen en depressie of depressieve symptomen de kans op verpleeghuisopname vergroten (Gaugler et al. 2009; Luppá et al. 2008; Verbeek et al. 2015). Voor Nederland vinden Verbeek et al. (2015) echter geen verband met depressieve symptomen, wel met een hogere comorbiditeit. Voor incontinentie zijn de resultaten in de diverse onderzoeken niet eenduidig (Gaugler et al. 2009; Luppá et al. 2008). Risco et al. (2015) vonden geen verband met incontinentie, maar constateerden wel dat afhankelijkheid van hulp bij het toiletbezoek een predictor is voor opname bij mensen met dementie.

Hulpbronnen

Het meeste onderzoek onder mensen met dementie richt zich op de hulpbron 'mantelzorg'. Dat is niet verwonderlijk omdat mensen met dementie de regie over hun leven steeds meer verliezen naarmate de ziekte vordert en zij hierdoor dus steeds afhankelijker worden van de hulp van anderen. Een studie in Londen en omgeving toont dan ook dat het hebben van een mantelzorger opname in een instelling vertraagt (Habermann et al. 2009). In een kwalitatief onderzoek in Nederland stellen deskundigen dat zorgvragers met matige psychogeriatrische problematiek (ZZP 4) zonder mantelzorgers in principe niet extramuraal kunnen wonen (Van Rossum et al. 2014: 32).

Daarop aansluitend vinden Luppá et al. (2008) in een internationale review dat mensen die alleen wonen een grotere kans op opname hebben, maar de review van Gaugler et al. (2009) constateert geen significant verband. Verbeek et al. (2015) vonden geen significant verband tussen alleen wonen en opname in Nederland, maar wel op grond van de gegevens voor acht Europese landen tezamen.

De relatie tussen de mantelzorger en de hulpbehoevende lijkt van invloed te zijn op de kans op opname in een verpleeghuis. Hoewel Gaugler et al. (2009) geen effect voor relatie vonden, constateerden Bakker et al. (2013), Luppá et al. (2008), Verbeek et al. (2015) en De Vugt et al. (2005) dat mensen die verzorgd worden door hun partner later worden opgenomen dan mensen die door anderen worden verzorgd, bijvoorbeeld door kinderen. Ook zijn er enkele aanwijzingen dat hulpbehoevendenden met een mannelijke mantelzorger, een oudere mantelzorger, een mantelzorger met een baan of een hoger inkomen eerder worden opgenomen (Bakker et al. 2013; Gaugler et al. 2009; Luppá et al. 2008). Verbeek et al. (2015) vonden echter geen verband met de leeftijd van de mantelzorger of het hebben van een betaalde baan, niet voor Nederland en niet voor de acht Europese landen tezamen.

Wat betreft het aantal uren mantelzorg per week zijn de resultaten niet eenduidig: in sommige onderzoeken was het aantal uren positief en in andere juist negatief gerelateerd aan de kans op opname of werd er geen verband gevonden (Gaugler et al. 2009; Habermann et al. 2009; Luppá et al. 2008).

Daarnaast werden in diverse onderzoeken significante verbanden gevonden tussen kenmerken die bepalen wat de mantelzorger (aan)kan en de kans op opname. Zo is de competentie van de zorgverlener een bepalende factor, maar ook de gezondheid en copingvaardigheden, mate van stress/overbelasting en depressieve gevoelens van de mantelzorger (Bakker et al. 2013; Gaugler et al. 2009; Luppá et al. 2008; Verbeek et al. 2015; De Vugt et al. 2005). Kortom, wanneer de mantelzorger goed in zijn of haar vel zit dan is de kans op opname kleiner.

Wat betreft het gebruik van professionele hulp zijn er aanwijzingen dat het gebruik van thuiszorg samenhangt met een lagere kans op verpleeghuisopname, terwijl het frequent gebruik van dagopvang geassocieerd wordt met een hogere kans (Luppá et al. 2008). Een oudere review ziet echter ook enig preventief effect voor dagopvang (Arksey et al. 2004).

Overwegingen

Welke redenen worden genoemd om te kiezen voor opname in een instelling bij mensen met dementie? Afram et al. (2014a) onderzochten dit in acht Europese landen, waaronder Nederland, bij mensen die een tot drie maanden geleden permanent waren opgenomen. Zij vroegen het aan de belangrijkste mantelzorger van deze mensen (n = 786). De meest voorkomende redenen waren patiënt-gerelateerd: neuropsychiatrische symptomen (gedragsproblemen) (25%), (I)ADL-zorgafhankelijkheid (24%) en cognitieve symptomen (19%). Daarnaast waren redenen gerelateerd aan de mantelzorger van belang: overbelasting van de mantelzorger (15%) en niet in staat zijn om zorg te verlenen (15%), bijvoorbeeld door een hoge leeftijd of een slechte gezondheid (Afram et al. 2014a, 2014b). In vergelijking tot partner-mantelzorgers noemden kind-mantelzorgers vaker (I)ADL-zorgafhankelijkheid, cognitieve symptomen, valincidenten en onvoldoende formele zorg als redenen, terwijl partners vaker overbelasting als reden noemden. Een aparte analyse van de gegevens voor Nederland (n = 113) toont voornamelijk patiënt-gerelateerde redenen in de top van de belangrijkste redenen: cognitieve symptomen (29%) en neuropsychiatrische symptomen (28%), op enige afstand gevolgd door (I)ADL-zorgafhankelijkheid (17%), gezondheidsproblemen (12%), valincidenten (12%) en overbelasting van de mantelzorger (12%) (Afram et al. 2014a).

Het belang van patiënt-gerelateerde redenen komt ook naar voren in ander onderzoek. In een kwalitatieve studie naar de randvoorwaarden voor extramuraal wonen, gaven deskundigen aan dat de grens wordt bereikt wanneer iemand een gevaar is voor zichzelf of zijn omgeving of wanneer de zorgvrager of de familie angstig wordt (Van Rossum et al. 2014: 32). In een peiling die Alzheimer Nederland in 2014 afnam onder mantelzorgers (n = 695) van mensen met dementie geeft driekwart van de mantelzorgers aan dat zich wel eens onveilige situaties in huis hebben voorgedaan, zoals valpartijen, het niet innemen van medicijnen of een pan op het vuur laten staan. Daarnaast heeft 70% ervaring met onveilige situaties buitenshuis, zoals verdwalen en vallen (Werkman 2014).

De onderzoekers van het Europese project (RightTimePlaceCare) vroegen ook aan mantelzorgers en zorgprofessionals voor zelfstandig wonende mensen met dementie met een

groot risico op opname, in welke situatie zij verwachtten dat het noodzakelijk zou zijn om de zorgbehoevende naar een instelling te verhuizen. De meest genoemde potentiële redenen waren: overbelasting van de mantelzorger, een mantelzorger die niet in staat is om zorg te verlenen, neuropsychiatrische symptomen (gedragsproblemen), (i)ADL-zorgafhankelijkheid en algehele achteruitgang (Stephan et al. 2014). Daarbij noemden professionals overbelasting van de mantelzorger vaker als reden dan mantelzorgers (in Nederland: 45% versus 18%). Professionals en mantelzorgers verschilden vaker in hun verwachtingen; in slechts twee van de vijf gevallen waren de mantelzorger en de zorgprofessional het eens over ten minste één potentiële reden (Stephan et al. 2014). Voor de mensen met dementie in de studie die na drie maanden follow-up inderdaad waren opgenomen, onderzochten Afram et al. (2014b) of de verwachte redenen die de mantelzorger had geuit overeen kwamen met de uiteindelijke redenen voor opname. In bijna twee derde van de gevallen was er overlap; in circa een derde niet. Dit suggereert dat mantelzorgers niet altijd goed voorbereid zijn op een opname. Bovendien gaven veel mantelzorgers in het onderzoek aan dat ze nooit eerder over opname hadden nagedacht (Afram et al. 2014b). Een kwalitatief onderzoek in Nederland onder veertien mantelzorgers van mensen met dementie laat zien dat op het moment dat een definitieve beslissing tot opname moet worden genomen omdat er een plaats beschikbaar komt in het verpleeghuis, mantelzorgers vaak een tijdsdruk ervaren (Kraijjo 2015).

Samengevat zijn de bekende predictoren voor opname in een instelling van mensen met dementie de volgende: de ernst van de cognitieve beperkingen, de aanwezigheid van (i)ADL-beperkingen en fysieke en mentale gezondheidsproblemen van de mantelzorger. Voor alleen wonen zijn de resultaten niet eenduidig. Daarnaast worden gedragsproblemen (neuropsychiatrische symptomen) en onveilige situaties genoemd als redenen om te kiezen voor opname, al zijn de statistische verbanden niet eenduidig. De aanwezigheid van een partner die mantelzorg geeft en gezondheid, welzijn, competenties en vaardigheden van de mantelzorger hangen samen met een verminderde kans op opname in een instelling.

2.3 Factoren van het zorgsysteem

De invloed van specifieke sociaal-maatschappelijke factoren, specifiek beleid of specifieke elementen van het zorgsysteem op opname in een instelling – dan wel langer zelfstandig wonen – is lastig vast te stellen en aan te tonen. Wel is duidelijk dat dergelijke factoren van invloed zijn, dat laten verschillen tussen landen en verschillen door de tijd heen zien. Zo verschillen Nederland en Duitsland onderling in het gebruik van langdurige zorg en het aandeel ouderen in een instelling, ook wanneer rekening wordt gehouden met de samenstelling van de bevolking (Alders et al. 2015; Bakx et al. 2015). Ook het aandeel mensen met dementie in een instelling en de determinanten van en redenen voor opname van dementerenden verschillen tussen landen (Afram et al. 2014a; Verbeek et al. 2015).

In Nederland analyseerden De Meijer et al. (2015) de afname van het gebruik van intramurale zorg door 65-plussers in de periode 2000-2008. Deze afname kon niet verklaard worden door veranderingen in de determinanten, zoals leeftijd, samenwonen, beperkingen en chronische aandoeningen. Wel bleek de relatie tussen beperkingen en het gebruik van institutionele zorg veranderd. Voor ouderen met lichte of matige beperkingen was de kans op intramurale langdurige zorg afgenomen, terwijl ouderen met ernstige beperkingen deze zorg bleven ontvangen. Analyses van LASA-gegevens tonen eveneens dat de invloed van (potentiële) determinanten van tehuisopname door de tijd heen aan verandering onderhevig is (Alders et al. 2016; Tolkacheva en Thomese 2014).

Het is in dergelijke onderzoeken moeilijk vast te stellen wat nu precies de onderliggende mechanismen en oorzaken zijn voor de geconstateerde verschillen en veranderingen in de coëfficiënten. Auteurs opperen vaak wel mogelijke verklaringen. Deze liggen in het zorgsysteem en in sociaal-maatschappelijke ontwikkelingen (zie ook figuur 1.1 in hoofdstuk 1).¹⁶ Voorbeelden van factoren uit de eerste categorie zijn: wetgeving rondom zorg, toegang tot zorg (o.a. toelatingscriteria), aanbod van zorg en betalingsstructuren. Tot de andere categorie behoren factoren zoals sociale waarden en normen, voorkeuren in de samenleving, technologische ontwikkelingen en de beschikbaarheid van geschikte woningen (zie Afram et al. 2014a; Alders et al. 2015; Alders et al. 2016; Bakx et al. 2015; De Meijer et al. 2015; Verbeek et al. 2015). In de volgende subparagrafen zullen deze factoren worden besproken; paragraaf 2.3 gaat over factoren van het zorgsysteem en paragraaf 2.4 over sociaal-maatschappelijke factoren. Het gaat steeds over factoren die in de literatuur zijn onderzocht of besproken en die (vermoedelijk) van invloed zijn op opname in een instelling dan wel langer zelfstandig wonen.

2.3.1 Toegang tot intramurale zorg

Beleid met een duidelijk direct effect op het langer zelfstandig wonen van mensen is de regelgeving omtrent de toelating tot intramurale zorg. Sinds 2013 werkt het beleid toe naar de extramuralisering van de lichtste zorgzwaartepakketten (zorgprofielen). De regelgeving stelt een ondergrens aan de mogelijkheid tot het wonen in een intramurale instelling voor nieuwe cliënten. Als gevolg zal het aantal ouderen met een zzp vv1, 2 of 3 in een verzorgingshuis geleidelijk afnemen van circa 14.000 in 2015 totdat er naar verwachting in 2018 of 2019 geen cliënten met een dergelijk profiel meer in instellingen wonen (TK 2014/2015c).

Met de komst van de Wet langdurige zorg (Wlz) in januari 2015 – en het opheffen van de AWBZ – is het afwegingskader voor de toegang tot de zorg gewijzigd (Jansen en Pansier-Mast 2015). Grotendeels zullen mensen met ‘hoge’ zzp’s onder de Wlz blijven vallen en mensen met ‘lage’ zzp’s onder de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en/of de Zorgverzekeringswet (Zvw). Maar uit onderzoek blijkt dat er naar verwachting ook verschuivingen zullen optreden. Niet alle mensen met een zorgvraag die vergelijkbaar is met een hoge zzp voldoen aan de Wlz-criteria, omdat er niet altijd sprake is van een blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24-uurs zorg in de nabijheid. Omgekeerd voldoet een deel van de mensen die extramurale zorg ontvangen wel aan de Wlz-criteria. Dit komt

omdat bij de beoordeling voor toelating tot de Wlz de aanwezigheid van mantelzorg niet wordt meegewogen. Na toelating tot de Wlz is deze echter wel relevant voor verzilvering in de vorm van een volledig pakket thuis (vPT) of een modulair pakket thuis (mPT). Voor de ouderenzorg verwachten experts dat circa 5% meer mensen toegang tot de Wlz zouden kunnen krijgen dan op grond van de indeling in zorgzwaartepakketten. In hoeverre de verschuivingen daadwerkelijk zullen plaatsvinden is volgens de onderzoekers afhankelijk van het gedrag van gemeenten, zorgkantoren, zorgverzekeraars, zorgaanbieders, indicatiestellers van het ciz en cliënten (Jansen en Pansier-Mast 2015).

2.3.2 Regelingen voor levering thuis

Mensen met een verblijfsindicatie hoeven deze zorg niet altijd in een instelling te verzilveren. Er bestaan ook alternatieve regelingen voor mensen met een Wlz-zorgprofiel die geen wens tot opname hebben: het modulair pakket thuis (mPT) al dan niet in combinatie met een persoonsgebonden budget (pgb), het volledig pakket thuis (vPT), of zorg volledig betaald met een pgb (Zorgverzekeraars Nederland 2015a). Volgens de Wlz moet deze zorg thuis doelmatig en verantwoord te zijn. De zorgkantoren dienen dit te beoordelen en hebben daarom – in samenwerking met het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) en in consultatie met de betrokken brancheorganisaties en veldpartijen – een toetsingskader voor doelmatige en verantwoorde zorg thuis ontwikkeld (zie Zorgverzekeraars Nederland 2015b). In 2015 was het toetsingskader alleen van toepassing op nieuwe cliënten in de Wlz en op bestaande cliënten in de Wlz met een gewijzigde zorgvraag thuis (Zorgverzekeraars Nederland 2015a).

Wat betreft het vPT vonden in 2010 enkele onderzoeken plaats naar de ervaringen van cliënten hiermee (Van Dijk-Jonkman et al. 2010; Univé-vgz-iza-Trias Zorgkantoren 2011).¹⁷ Cliënten die gebruikmaakten van een vPT hadden hier vaak niet bewust voor gekozen. Veel cliënten wilden zelfstandig blijven wonen, maar het was voor hen geen vereiste dat dit middels het vPT zou zijn. Er waren ook cliënten die per toeval in een vPT terecht waren gekomen, bijvoorbeeld omdat hier een plek vrij kwam, omdat de – van wonen gescheiden – zorg die zij gebruikten als vPT werd bestempeld of omdat zij vanwege extramuralisatie bij de zorgaanbieder verhuisden naar een appartement waar het vPT werd geleverd (Van Dijk-Jonkman et al. 2010).¹⁸ De bekendheid van het vPT was vaak beperkt onder potentiële cliënten, wat een bewuste keuze bemoeilijkt (zie ook Wijlhuizen et al. 2012). Informatie over het vPT was weinig beschikbaar en had de cliënten meestal van de zorgaanbieder gekregen (Van Dijk-Jonkman et al. 2010; Univé-vgz-iza-Trias Zorgkantoren 2011).

Vrijwel alle vPT-clieënten waren positief over het vPT (Van Dijk-Jonkman et al. 2010; Univé-vgz-iza-Trias Zorgkantoren 2011). Cliënten die voorheen ook zelfstandig woonden, vonden het vPT prettig omdat ze voldoende ruimte voor zichzelf hadden terwijl er altijd hulp dicht in de buurt was (Van Dijk-Jonkman 2010). Voordelen of positieve punten van het vPT die cliënten noemden, waren onder meer:

- een veilig en rustig gevoel omdat er altijd een beroep op de zorg kan worden gedaan;
- zelfstandig kunnen blijven wonen;

- vrijheid om zelf te bepalen wat je wilt doen; en
- het vPT maakt het voor partners met verschillende zorgbehoeften mogelijk om bij elkaar te blijven wonen (Van Dijk-Jonkman et al. 2010; Univé-VGZ-IZA-Trias Zorgkantoren 2011; Wijlhuizen et al. 2012).

Een klein deel van de vPT-cliënten (6%) zou graag meer sociale contacten hebben. Dit zijn vooral cliënten die voorheen in een intramurale setting woonden (Van Dijk-Jonkman et al. 2010). Financiële aspecten en kwalitatieve en zorginhoudelijke aspecten noemden cliënten bij zowel de voor- als de nadelen. De uiteindelijke meerwaarde van het vPT is dus afhankelijk van de persoonlijke situatie van de cliënt (Univé-VGZ-IZA-Trias Zorgkantoren 2011).

2.3.3 De ontwikkeling van nieuwe woonzorgarrangementen en -concepten

In de afgelopen jaren is veel aandacht geweest voor het scheiden van wonen en zorg en de ontwikkeling van alternatieve woonvormen voor het zelfstandig wonen en het wonen in een zorginstelling (zie onder meer Arcon 2013; Duivenvoorden en Van Triest 2015; Duivenvoorden et al. 2015; Faun et al. 2014; Linde en Van Staalduinen 2012; Pop et al. 2014). Thuishuizen, kangoeroewoningen, moderne hofjes, gemeenschappelijk wonen met verschillende leeftijden en harmonicawonen zijn enkele voorbeelden van ‘nieuwere’ woonvormen (Arcon 2013; Bureauvijftig 2015; Duivenvoorden et al. 2015). De nieuwere alternatieven zijn bij veel senioren nog niet bekend. Het meest bekend onder 50-plussers zijn traditionele woonzorgvormen zoals seniorenwoningen, aanleunwoningen en serviceflats (73%-81%) en in iets mindere mate woonzorgcomplexen (61%). Nieuwere woonvormen zoals thuishuizen, kangoeroewoningen, gemeenschappelijk wonen met verschillende leeftijden, moderne hofjes en mantelzorgwoningen (6%-18%) zijn minder bekend (Bureauvijftig 2015). Ouderen verschillen in hun voorkeuren wat betreft schaalgrootte van de woonvoorziening en zowel kleinschalige als grootschalige woonzorgcomplexen worden door hen gewaardeerd (Spierings 2014).

In 2016 zijn in vrijwel alle gemeenten (98%) beschermde woonvormen beschikbaar, voornamelijk woonzorgcomplexen (94%) en aanleunwoningen (88%) en in mindere mate geclusterd wonen (62%). Dit blijkt uit de resultaten van een enquête waaraan 114 gemeenten deelnamen (respons 29%) (Ipso Facto Beleidsonderzoek 2016). Ook zijn in 17% van de gemeenten particuliere initiatieven bekend van senioren die zelf een gezamenlijke woonvorm hebben georganiseerd en in nog eens 29% van de gemeenten zijn dergelijke initiatieven in ontwikkeling.

Wij zijn geen Nederlandse publicaties tegengekomen met bewijs voor een verband tussen (specifieke) woonzorgarrangementen en -concepten en langer zelfstandig wonen.

Ook op het terrein van de intramurale woonvoorzieningen zijn ontwikkelingen gaande. Kleinschalig wonen krijgt momenteel veel belangstelling, met name als woonvorm voor mensen met dementie. Bij kleinschalig wonen woont een kleine groep mensen die intensieve zorg en ondersteuning nodig hebben, met elkaar in een groepswoning

(Duivenvoorden et al. 2015: 46). Mogelijk wordt het wonen in een instelling hierdoor voor sommige mensen aantrekkelijker dan voorheen.

2.3.4 Preventie en interventie

Preventie- en interventieprogramma's

Diverse preventie- en interventieprogramma's voor ouderen trachten direct of indirect bij te dragen aan het langer zelfstandig wonen. Zij proberen bijvoorbeeld opname in een verpleeghuis te voorkomen, de zelfredzaamheid in stand te houden, functiebeperkingen te voorkomen of de kwaliteit van leven te verbeteren. Van meerdere typen interventies is de effectiviteit onderzocht en een aantal van deze evaluatiestudies en -overzichten bespreekt het verband met verpleeghuisopname. Voor de volgende interventies vonden we publicaties die het verband met verpleeghuisopname bestudeerden: uitgebreide geriatrische beoordeling, multidimensionale programma's voor het behoud van fysiek functioneren en zelfredzaamheid, programma's voor preventieve huisbezoeken, *case-managed community care* voor ouderen en integrale zorgprogramma's en interventies voor ouderen opgenomen in het ziekenhuis. De resultaten zijn veelal niet eenduidig of overtuigend, maar suggereren vaak wel enig positief effect op het voorkomen van verpleeghuisopnamen (Bachmann et al. 2010; Beswick et al. 2008; Bouman et al. 2008; Conroy et al. 2011; Huss et al. 2008; Markle-Reid et al. 2006; Mayo-Wilson et al. 2014; You 2013). Heterogeniteit van de onderzochte groepen, de interventies en de meetinstrumenten bemoeilijken mede de eenduidigheid. Om effect te hebben dienen preventieve maatregelen en interventies goed te worden afgestemd op de persoon of doelgroep (Gezondheidsraad 2009; Hoogerduijn en Schuurmans 2012).

Interventies voor mensen met dementie

Bij onderzoek naar mensen met dementie, zijn de studies die specifiek gericht zijn op het zorgsysteem vooral interventiestudies. In deze studies worden mensen vaak random ingedeeld in een groep die de interventie krijgt en een controlegroep (die de interventie niet krijgt). Interventies voor mensen met dementie zijn vaak gericht op de informele helpers; bijvoorbeeld familiebijeenkomsten om de situatie en zorg te bespreken (Joling et al. 2012), interventies die gericht zijn op de mantelzorger (Spijker et al. 2008) en de interventie 'casemanagement' (Reilly et al. 2015). Casemanagement is een systematische werkwijze die toegepast wordt bij cliënten waar de zorgvraag hier aanleiding toe geeft en waarvan de inhoudelijke en organisatorische complexiteit de reguliere zorgverlening overstijgt; de regelcapaciteit van de cliënt en zijn systeem is gezien de situatie te laag. Casemanagement coördineert de zorg vanuit de behoefte van de cliënt (Mahler et al. 2013). In de meeste studies wordt uitstel van de opname met enkele maanden gevonden, maar in de reviews of meta-analyses worden de relaties niet stellig bevestigd. De onderzoeken kennen vaak methodologische beperkingen en zijn veelal niet vergelijkbaar.

Het doel van de Nederlandse studie van Joling et al. (2012) was om vast te stellen of interventies die bestaan uit familiebijeenkomsten van mensen met dementie superieur zijn aan

reguliere zorg als het gaat om uitstel van opname in een verpleeghuis. Bijna 100 mensen met dementie en hun mantelzorgers kregen de interventie en bijna 100 kregen de reguliere zorg. De interventie bestond uit twee individuele sessies met de belangrijkste mantelzorgers en vier familiebijeenkomsten met familieleden en vrienden. De conclusie van dit onderzoek was dat deze interventie niet zorgde voor meer uitstel dan de reguliere zorg. Een internationale review van Spijker et al. (2008) beschreef dertien studies in tien populaties – waaronder drie studies uit Nederland (Dröes et al. 2004; Dröes et al. 2006; Vernooij-Dassen 1993) – met 9043 dementerenden en hun mantelzorgers. De ernst van de dementie liep sterk uiteen, van mild tot ernstig. Alle onderzochte interventies bestonden uit meerdere componenten waarbij een casemanager een range van specifieke interventies gericht op de mantelzorgers kon inzetten. Het aantal verpleeghuisopnamen werd met ongeveer een derde gereduceerd door de interventie. Vier studies beschreven de duur tot verpleeghuisopname. Hieruit bleek dat de mensen in de interventiegroepen gemiddeld 4,9 maanden later werden opgenomen dan mensen in de controlegroepen. Nadat de studies met een lagere kwaliteit werden verwijderd, bleek dit resultaat niet langer significant. Het actief betrekken van de mantelzorgers bij het kiezen van de beste ondersteuning lijkt het meest effectieve ingrediënt van de interventies te zijn. Spijker et al. (2008) concluderen dat door ondersteuning van de mantelzorgers van dementerenden verpleeghuisopnamen kunnen worden voorkomen. Het is nog niet goed bekend hoe lang verpleeghuisopnamen hierdoor kunnen worden uitgesteld.

Pot (2009) reageerde op de meta-analyse van Spijker et al. (2008). Haar voornaamste commentaar is het feit dat de studies op totaal verschillende interventies zijn gericht en dat de interventies vastliggen. Mantelzorgers hebben dus een beperkte keuze uit een voor-gestructureerd programma, terwijl niet iedereen dezelfde problemen in de zorg thuis ervaart.

De effectiviteit van casemanagement in relatie tot opname van mensen met dementie werd uiteengezet in een internationale review van Reilly et al. (2015). De onderzoekers bekeken dertien studies waarin mensen die de interventie casemanagement kregen, werden vergeleken met mensen die reguliere zorg kregen. Zij zagen wel enig positief effect maar concludeerden dat er nog onvoldoende bewijs is dat casemanagement opname in zorginstellingen kan uitstellen.

Een voorwaarde voor mensen met dementie die ‘zeer belangrijk’ wordt genoemd, is het hebben van dagstructuur (zie bijvoorbeeld Van Rossum et al. 2014). Het dag- en nachtritme raakt anders verstoord. Een manier om structuur aan te brengen is het hebben van dagbesteding. Er is nauwelijks onderzoek bekend naar de effecten van dagbesteding op het langer zelfstandig wonen. In 2012 is een voorzichtige inschatting gemaakt welke individuele effecten en welke maatschappelijke baten dagbesteding op zorgboerderijen heeft (De Bruin et al. 2013; Ernst & Young Advisory, i.s.m. Trimbos-instituut (2012)). Bij 85% van de dementerende ouderen zou door de dagbesteding de intramuralisering met zes maanden tot een jaar worden uitgesteld.

Mantelzorgondersteuning

Eerder in dit hoofdstuk zagen we dat de (ervaren) belasting en de mentale en fysieke gesteldheid van de mantelzorger kunnen meespelen in de keuze om naar een instelling te verhuizen, met name bij mensen met dementie (zie § 2.2; zie onder meer Afram et al. 2014a; Gaugler et al. 2009; Spillman en Long 2009; Wijlhuizen et al. 2012). In 2014 voelde ongeveer een op de tien mantelzorgers in Nederland zich zwaar belast (ca. 400.000 mensen). De mate van ervaren belasting hangt samen met zowel kenmerken van de mantelzorger als de zorgsituatie en kenmerken van de hulpbehoevende (De Klerk et al. 2015b). Ondersteuning van mantelzorgers lijkt dus relevant te zijn om langer zelfstandig wonen mogelijk te maken, maar daadwerkelijke positieve effecten blijken lastig vast te stellen. Zoals we hiervoor al zagen zijn de effecten op verpleeghuisopname bij mensen met dementie onzeker, hoewel er voor sommige ondersteuningsvormen enig positief effect is waargenomen (Joling et al. 2012; Reilly et al. 2015; Spijker et al. 2008). Ook twee oudere, internationale reviews zien voor sommige ondersteuningsvormen, zoals dagopvang, enig positief effect (Arksey et al. 2004; Pickard 2004).¹⁹ Uit de review van Pickard (2004) blijkt echter ook dat in bepaalde situaties respijtzorg in een instelling juist samenhangt met een verhoogde kans op opname.

In Nederland hebben sinds de invoering van de Wmo in 2007 de gemeenten de taak om mantelzorgondersteuning te organiseren. De Wmo 2015 benadrukt het belang van de ondersteuning van mantelzorgers en vrijwilligers nog eens. Gemeenten dienen in hun plannen op te nemen op welke wijze mantelzorgers en vrijwilligers worden ondersteund (TK 2013/2014a). Het aanbod aan ondersteuning voor mantelzorgers is in de afgelopen jaren uitgebreid en varieert van individuele tot collectieve voorzieningen, van algemeen tot doelgericht aanbod en van vrijwillige tot professionele hulp (De Boer en De Klerk 2013). Geboden vormen van ondersteuning zijn onder meer informatie, advies en begeleiding, respijtzorg, voorlichting en training en emotionele ondersteuning (Vonk et al. 2013). Wel ervaren sommige beroepskrachten en mantelzorgers een beperking in de mogelijkheden tot respijtzorg; hierop lijkt de afgelopen jaren bezuinigd te zijn (De Klerk et al. 2014). Uit diverse bronnen blijkt dat mantelzorgers weinig gebruikmaken van de ondersteuning (zie onder meer De Boer en De Klerk 2013; Verkaik et al. 2016). Hiervoor worden verschillende redenen geopperd: mantelzorgers zoeken vaak pas in een (te) laat stadium hulp of doen dat helemaal niet, zij herkennen vaak zelf niet dat ze hulp nodig hebben en overbelast zijn, zij zijn vaak onbekend met het aanbod, zij hebben eerdere frustrerende of teleurstellende ervaringen met aanvragen gehad en zij zijn niet in beeld bij gemeenten en bij de organisaties die steun kunnen bieden (De Klerk et al. 2014; Kromhout et al. 2014). Ook is niet iedere vorm van ondersteuning voor elke situatie geschikt. De mensen die wel mantelzorgondersteuning aanvragen bij de gemeente, zijn doorgaans tevreden met de hulp die ze vervolgens krijgen (gegevens over 2012, Kromhout et al. 2014).

Eerstelijns verblijf

De Wlz is voor langdurige zorg en opname in een instelling. In sommige situaties – bijvoorbeeld bij herstel na opname in een ziekenhuis, revalidatie na een valongeval of

ziekte van de mantelzorger – is echter kortdurende opname gewenst. Daarom bestaat de mogelijkheid tot eerstelijns verblijf.²⁰ Eerstelijns verblijf (ELV) is een medisch noodzakelijk kortdurend verblijf voor kwetsbare mensen die tijdelijk niet meer of nog niet verantwoord thuis kunnen verblijven (Verenso 2015). Ook palliatief-terminale zorg valt hieronder. ELV blijkt in een behoefte te voorzien; in de eerste helft van 2015 nam het ciz 12.164 positieve ELV-besluiten voor 11.731 unieke cliënten. Driekwart (75%) van deze gebruikers was 75 jaar of ouder. Een ruime meerderheid van de ELV-clieñten (65%) woonde zelfstandig en alleen en iets meer dan een kwart (27%) had een zelfstandig huishouden met uitsluitend een partner (ciz 2016). Circa een kwart van de cliënten ontving binnen het kalenderjaar een Wlz-indicatie. De resultaten suggereren dat ELV een relevante ondersteuningsvorm is voor zelfstandig wonende, kwetsbare ouderen (zie ook Remmerswaal et al. 2016). Er is echter geen onderzoek bekend naar de relatie met langer zelfstandig wonen.

2.3.5 Financiële prikkels in het zorgstelsel

Bij aanvang van de hervormingen in de langdurige zorg hebben het Centraal Planbureau (CPB) en het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) de keuzeruimte, financiële prikkels en mogelijke gevolgen van het nieuwe zorgstelsel in kaart gebracht, waarbij vooral werd ingegaan op de risico's (Non et al. 2015). Een van de risico's die de onderzoekers in hun rapport noemen, is een mogelijke afwenteling van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of Zorgverzekeringswet (Zvw) naar de Wet langdurige zorg (Wlz). Vooral gemeenten en in mindere mate zorgverzekeraars hebben een financieel belang bij lagere zorguitgaven en dus bij afwenteling van zorg op de Wlz (en dus ook op de intramurale sector). Bij cliënten met een zorgzwaarte op het grensvlak zou dit kunnen leiden tot situaties waarin een Wlz-indicatie wordt afgegeven terwijl zorg thuis uit de Wmo/Zvw doelmatiger zou zijn. Daarnaast kunnen ook zorgaanbieders deze afwenteling in de hand werken, bijvoorbeeld wanneer een zorgaanbieder onvoldoende budget heeft voor extramurale zorg en aan cliënten voorstelt om een Wlz-indicatie aan te vragen. Volgens de onderzoekers wordt het risico op afwenteling naar de Wlz daarom mede bepaald door de mate waarin het ciz scherp kan afbakenen welke zorg in de Wlz thuishoort. Ook is een goede afstemming tussen de diverse partijen van belang. Overigens gaven gemeenten en verzekeraars in het onderzoek aan dat er van afwenteling naar de Wlz geen sprake is (Non et al. 2015).²¹

Financiële prikkels voor cliënten

Welke prikkels bevinden zich in het stelsel voor cliënten die zich op het grensvlak van de Wmo/Zvw en Wlz bevinden?²² Een financiële prikkel vormen de eigen bijdragen. In de Wmo 2015 gelden eigen bijdragen waarvan de hoogte mede afhangt van het inkomen, het vermogen, de huishoudensamenstelling en de leeftijd van de cliënt (Non et al. 2015). Daarnaast speelt ook het beleid van de gemeente een rol. Er zijn aanwijzingen dat gemeenten in de afgelopen jaren vaker en hogere eigen bijdragen zijn gaan vragen voor Wmo-voorzieningen, vooral voor de middeninkomens (Ieder(in) 2016; Kromhout et al. 2014; Pommer en Boelhouwer 2016). Tegelijkertijd hanteren gemeenten verschillende instrumenten om algemene voorzieningen en maatwerkvoorzieningen toegankelijk te

houden, zoals minimapassen, collectieve zorgverzekeringen, vergoeding uit de bijzondere bijstand (Soeters en Verhoeks 2015). Op dit moment doet het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) onderzoek naar de inkomenspositie van mensen die langdurige zorg ontvangen en de financiële gevolgen van eigen bijdragen voor Wmo-voorzieningen.

Daarnaast zijn er meldingen dat veel aanvragers van voorzieningen onvoldoende geïnformeerd zijn over de eigen bijdrage en de hoogte daarvan (ANBO 2015; Ieder(in) 2016; de Nationale ombudsman 2016).

Voor de eigen bijdragen in de Wlz gelden landelijke regels. Ook hier hangt de hoogte mede af van het inkomen, het vermogen, de huishoudensamenstelling en de leeftijd van de cliënt. De Wlz kent een lage en een hoge eigen bijdrage. De lage eigen bijdrage geldt voor mensen die (nog) kosten voor een huishouden buiten de instelling moeten betalen, bijvoorbeeld vanwege een thuiswonende partner. Ook mensen met een volledig pakket thuis (VPT), een modulair pakket thuis (MPT) of een pgb Wlz betalen de lage eigen bijdrage (zie CAK 2016). In de Zvw gelden voor persoonlijke verzorging en verpleging geen eigen bijdragen en ook valt de wijkverpleging niet onder het eigen risico van de Zvw (Non et al. 2015). Voor de samenloop en cumulatie van eigen bijdragen voor de Wmo en de Wlz binnen één huishouden gelden maxima en past het CAK een anticumulatiebeding toe (Soeters en Verhoeks 2015; TK 2014/2015d). De anticumulatieregeling geldt echter niet voor eventuele eigen betalingen binnen de Zvw of – anders dan bij maatwerkvoorzieningen – voor eigen bijdragen voor algemene voorzieningen in de gemeente (Soeters en Verhoeks 2015; TK 2014/2015d).

Uit deze informatie valt te op te maken dat persoonlijke verzorging en verpleging vanuit de Zvw aantrekkelijker zijn voor cliënten wat betreft eigen bijdragen dan vergelijkbare zorg vanuit de Wmo of Wlz (Non et al. 2015). Binnen de Wlz is voor sommige cliënten een VPT, MPT of pgb mogelijk gunstiger dan zorg in natura in een instelling, omdat zij hiervoor de lage eigen bijdrage betalen. Over het algemeen geldt echter dat wat een cliënt aan eigen bijdragen moet betalen, welke zorgkosten hij of zij daarnaast nog heeft en welke oplossing qua kosten het meest aantrekkelijk is, per situatie zal verschillen. Daarbij spelen het beleid van de gemeente en persoonlijke omstandigheden zoals het inkomen, vermogen, woningbezit en het al dan niet hebben van een gezonde partner die niet mee verhuist naar een zorginstelling, een rol (Non et al. 2015). Mensen kunnen de hoogte van de eigen bijdragen en andere kosten vervolgens laten meewegen in hun keuze voor zorg en ondersteuning (en intramuraal of zelfstandig wonen), maar dat kan alleen op een goede manier als ze van tevoren over de (juiste) informatie te beschikken en dat lijkt nu nog niet altijd het geval te zijn. Uit de praktijk komen signalen dat sommige zorgvragers afzien van zorg en ondersteuning uit de Wmo vanwege de hoogte van de eigen bijdragen (Ieder(in) 2016), maar er is geen representatief onderzoek beschikbaar dat dit bevestigt.

Overige prikkels voor cliënten

Behalve het risico van een afwenteling van Wmo/Zvw naar Wlz komen in het rapport van het CPB en het SCP enkele andere mogelijke risico's van het nieuwe zorgstelsel ter sprake. Deze omvatten: een onderaanbod van zorg, een zuiniger toekenning van zorg, ingewikkel-

der regelgeving, andere en meer loketten en onduidelijkheid of de cliënt in de Wmo of Zvw thuis hoort (Non et al. 2015). Voor de cliënt vormen deze misschien geen directe financiële prikkels in de overweging om intramuraal of zelfstandig te wonen, maar ze zouden de organisatie van zorg en ondersteuning thuis wel kunnen bemoeilijken of ontmoedigen.

2.4 De rol van sociaal-maatschappelijke factoren

2.4.1 (Langer) zelfstandig wonen als ideaal

In de loop van de tijd zijn de denkbeelden over ouderen in de samenleving gewijzigd, maar al enige decennia ligt het beleidsaccent op zo lang mogelijk zelfstandig wonen. In de naoorlogse periode, toen er grote woningnood was en wetgeving werd ontwikkeld om ouderen te voorzien in een uitkering, werden volop bejaardentehuizen gebouwd (Alders et al. 2015; Deen 2004). Maar vanaf de jaren zeventig kwam de nadruk te liggen op extra-muralisering, deels ingegeven door bezuinigen en deels door nieuwe ideeën over het recht op autonomie. In de Nota Bejaardenbeleid van 1975 stond dat maximaal 7% van de ouderen in een verzorgingshuis mocht wonen (Deen 2004). Het aandeel ouderen dat in instellingen of tehuizen woont, is de afgelopen decennia dan ook afgenomen, zoals we in hoofdstuk 1 hebben kunnen zien.

De idealen van de (toekomstige) ouderen zelf rechtvaardigen het beleid van zo lang mogelijk zelfstandig wonen. Al in 1958 bleek uit een enquête door de Nationale Raad voor Maatschappelijk Werk onder 13.000 ouderen in kleine en middelgrote gemeenten dat zij liever niet hun woning zouden verlaten (Deen 2004). Ook in recente studies geven senioren keer op keer aan dat zij zo lang mogelijk thuis/zelfstandig willen blijven wonen (zie onder meer Bams et al. 2014; Bunge et al. 2008; Hollander et al. 2008; Hollander 2011; De Kam 2013; Lindenberg et al. 2013; Verplanke et al. 2009), ook als hun behoefte aan zorg toeneemt (Doekhie et al. 2014). Pas als het niet anders kan, wil men naar een zorginstelling verhuizen (Hollander 2011). Sommige ouderen hebben daarbij het idee dat de huidige maatschappij ouderen wil 'wegstoppen' in instellingen zodat anderen zich dan geen zorgen over hen hoeven te maken (Bunge et al. 2008). Ook als zelfstandig wonen niet meer mogelijk is dan geeft de grootste groep de voorkeur aan individueel wonen met zorg (bijvoorbeeld in een aanleunwoning of serviceflat) en een minderheid aan afdelingswonen (Hollander et al. 2008). Het is echter van belang op te merken dat niet iedere oudere thuis (in de huidige woning) of zelfstandig wil blijven wonen, bijvoorbeeld omdat zij meer zekerheid willen hebben over de beschikbaarheid van zorg (Bunge et al. 2008; Doekhie et al. 2014; Hollander et al. 2008; Hollander 2011).

Onderzoeken tonen aan dat langer zelfstandig wonen een positieve invloed heeft op het welzijn van ouderen, omdat het bijdraagt aan eigenwaarde, een gevoel van zelfredzaamheid, sociale inbedding en emotionele gehechtheid (Lager 2015: 135). Daarnaast blijkt uit diverse onderzoeken dat welzijn en verbondenheid niet alleen samenhangen met 'thuis' of een bepaalde woning, maar ook met de buurt en de sociale gemeenschap en de eventuele veranderingen daarin (Van Dijk 2015; Lager 2015; Lager et al. 2012; Wiles et al. 2011). Sociale aspecten wegen voor ouderen zwaar in de keuze om zelfstandig te willen blijven wonen in

de wijk (GEEF 2013; De Kam 2013; De Kam et al. 2013). Mioch et al. (2011) geven aan dat het belang van een sociaal netwerk tweeledig is, zowel voor de gezelligheid en het sociale leven als voor het veiligheidsaspect dat er iemand in de buurt een oogje in het zeil houdt. Het Engelstalige concept *ageing in place* heeft oog voor zowel 'langer thuis wonen' als 'goed wonen' (voor 'goed' wonen zie hoofdstuk 1). De Centers for Disease Control (2013) in de Verenigde Staten omschreven het begrip als: *'the ability to live in one's own home and community safely, independently, and comfortably, regardless of age, income, or ability level'*. Onderzoek op het terrein van *ageing in place* is veel breder dan de keuze tussen langer zelfstandig wonen en opname in een instelling. Het gaat veelal over welzijn, identiteit, zich aanpassen aan veranderende omstandigheden en de beleving en betekenis van *place* door en voor ouderen (zie Van Dijk 2015; Lager 2015; Peace et al. 2006; Peace et al. 2011; Wiles et al. 2011).

2.4.2 Randvoorwaarden voor langer thuis wonen

Om op 'goede' wijze langer thuis te wonen dient aan een aantal randvoorwaarden te worden voldaan. In de afgelopen jaren zijn veel studies en adviezen gepubliceerd over die randvoorwaarden voor langer zelfstandig wonen. Meestal wordt geen direct verband aangetoond met uitstel of het voorkomen van opname in een instelling (omdat dit veelal niet onderzocht is), soms wel met het welzijn van ouderen. Er wordt doorgaans wel aangenomen dat er een (direct) verband is. De Kam (2013) vat op grond van een onderzoek naar woonservicegebieden de randvoorwaarden als volgt samen. Wat burgers nodig hebben om zelfstandig oud te worden zijn: 'geschikte woningen met essentiële voorzieningen in de buurt, advies, ondersteuning en faciliteiten om de eigen oplossingen te realiseren en een netwerk van formele en informele zorg' (De Kam 2013: 53).

Van Rossum et al. (2014) vroegen ruim twintig deskundigen naar de randvoorwaarden om mensen die voorheen een verblijfsindicatie zvp v1 t/m 4 kregen, extramuraal te laten wonen. Als belangrijke randvoorwaarden werden onder meer genoemd: een sociale omgeving die ondersteuning, een aanspreekpunt en toezicht biedt, veiligheid in en om het huis, sociale stimulans, een geschikte woning, dagstructuur en nabijheid van een mantelzorgverzorger of zorgmedewerker. De randvoorwaarden en het belang van elk van de randvoorwaarden verschillen per doelgroep en per persoon en zijn mede afhankelijk van de mantelzorgsituatie en de aard van de achterliggende beperkingen/aandoeningen. Er is dus geen standaard eisenpakket, zelfs niet voor mensen met eenzelfde zvp.

2.4.3 De beschikbaarheid van informele hulp in de samenleving

Het langer zelfstandig blijven wonen van hulpbehoevenden vraagt naast de inzet van professionele zorg thuis, ook ondersteuning door mantelzorgers en andere vrijwilligers. Het Rijk wil bovendien de inzet van eigen kracht door burgers stimuleren met als uitgangspunt dat – in de eerste plaats – burgers samen met hun sociale netwerk zelf verantwoordelijk zijn voor goede ondersteuning (TK 2012/2013c).

Nederland kent naar schatting 3,5 miljoen mantelzorgers, van wie 1,1 miljoen langdurig en intensief helpen, en 450.000 tot 1,5 miljoen zorgvrijwilligers (De Klerk et al. 2014). Dat zijn er veel. Toch willen of kunnen niet alle Nederlanders hulp geven. Of mensen hulp *willen*

geven hangt sterk af van de vraag voor wie. Hulp aan naaste familie wordt vaak vanzelfsprekend gevonden (al speelt ook mee of anderen al helpen), terwijl mensen die verder van de hulpbehoevende af staan een balans opmaken waarbij affectie, ontvangen waardering en affiniteit met zorg een rol spelen (De Klerk et al. 2014). Of mensen hulp *kunnen* geven hangt van de individuele omstandigheden af, van factoren zoals tijd, de eigen gezondheid, financiële positie en kennis en vaardigheden. Ook mogen zorgvrijwilligers niet altijd alle handelingen verrichten (De Klerk et al. 2014).

Van de andere – ontvangende – kant bekeken, ontving in 2014 ruim 10% van de zelfstandig wonende Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder hulp van iemand uit het sociale netwerk (Putman et al. 2016). Dit aandeel lag hoger onder mensen met een beperking en onder ouderen: 47% van de mensen met een ernstige beperking en 22% van de 75-plussers. Niet alle Nederlanders kunnen of willen informele hulp ontvangen. Ruim 9% van de zelfstandig wonende Nederlanders verwacht op niemand te kunnen terugvallen als zij langer dan drie maanden hulp nodig zouden hebben vanwege gezondheidsbeperkingen.²³ Onder mensen met een beperking en ouderen ligt dit aandeel hoger: 19% van de mensen met een gezondheidsbeperking en 21% van de 65-plussers geeft aan op niemand terug te kunnen vallen mocht (extra) zorg en ondersteuning nodig zijn (Putman et al. 2016). Ook hebben mensen voorkeur voor een type hulpverlener en hangt deze voorkeur samen met het type ondersteuning dat ze ontvangen. Zo ontvangt de meerderheid van de mensen met een gezondheidsbeperking verpleging het liefst van een professional, maar is er in het geval van huishoudelijke hulp geen duidelijke voorkeur (Putman et al. 2016).

Naast individuele redenen spelen ook sociaal-culturele factoren een rol bij de beschikbaarheid van informele hulp (zie onder meer Haberkern en Szydlik 2010).²⁴ Zo is het in het Nederland niet gebruikelijk voor kinderen om hun hulpbehoevende ouders in huis te nemen, terwijl dit in andere landen in Europa een veel breder geaccepteerde oplossing is (Europese Commissie 2007: 67). Slechts 4% van de Nederlanders (15-plus) ziet samenwonen met een van de kinderen als beste oplossing voor een alleenwonende oudere vader of moeder die het vanwege fysieke of mentale gezondheidsproblemen niet meer redt. Verhuizing naar een verpleeghuis ziet 18% als beste oplossing. Ter vergelijking: voor de 27 Europese landen die aan het onderzoek deelnamen, zijn deze cijfers respectievelijk 30% (min. 4%, max. 74%) en 10% (min. 3%, max. 32%). In sommige andere Europese landen is het echter ook meer gebruikelijk voor ouderen en hun familie om particuliere zorg thuis in te huren. Zo komt het in Duitsland, Spanje, Italië en Portugal relatief vaak voor dat families een migrant inhuren om zorg te verlenen, de zogenoemde *migrant care workers*. In Nederland is de omvang van dit fenomeen beperkt en in 2014 waren er, naar schatting, niet meer dan 200-250 inwonende *migrant care workers* (Da Roit en Van Bochove 2014; Doorten 2012).

Dat ook beleidsfactoren een rol spelen, laten analyses van Europese gegevens (onder meer over Nederland) zien. Verbeek-Oudijk en Woittiez (2016) vonden dat een stijging in de uitgaven aan thuiszorg in een land gerelateerd is aan een verlaging van de kans dat een 50-plusser informele zorg ontvangt.

2.4.4 De woonomgeving

Om zelfstandig te kunnen blijven wonen hebben ouderen behoefte aan een toegankelijke woonomgeving, nabijheid en bereikbaarheid van voorzieningen, de aanwezigheid van steunpunten in de wijk, een bepaalde mate van mobiliteit (toegankelijk openbaar vervoer, beschikbaarheid van parkeerplaatsen), een gevoel van veiligheid op straat en plezier aan de woonomgeving (Bams et al. 2014; Van Bergen et al. 2008; Van Dijk 2015; GEEF 2013; De Kam et al. 2013; Mioch et al. 2011; Verplanke et al. 2009). De World Health Organization (WHO) gaat een stap verder met het concept van *age-friendly cities* waar mensen gezond en zelfstandig oud(er) kunnen worden (zie ook het netwerk Active Ageing Nederland, www.activeageing.nl, en seniorvriendelijke gemeenten). Niet alleen de inrichting van de buitenruimte en de mogelijkheden voor transport komen daarbij aan de orde, maar ook zaken als respect en sociale inclusie, burgerparticipatie en zorgvoorzieningen en ondersteuning (WHO 2007). Inmiddels is ook het idee van een ‘dementie-vriendelijke’ samenleving in opmars (www.alzheimer-nederland.nl; Duivenvoorden et al. 2015) en schreef Alzheimer Nederland (2012) een stappenplan voor gemeenten.

Het ontbreekt echter aan onderzoek naar ‘hard’ bewijs voor een direct verband tussen aspecten van de woonomgeving en langer zelfstandig wonen. De link met welzijn wordt vaker gelegd. Volgens een onderzoek onder 945 zelfstandig wonende 70-plussers in Rotterdam blijkt niet alleen de kwaliteit van de buurtvoorzieningen maar ook sociale cohesie en sociaal kapitaal in de buurt samen te hangen met het welzijn van ouderen (Cramm et al. 2013). De onderzoekers concluderen dat beleidsmakers die het welzijn van ouderen willen behouden niet alleen rekening dienen te houden met individuele kenmerken, maar ook met buurtkenmerken (Van Dijk 2015: 207). Daarbij dient te worden aangetekend dat wijken of buurten niet statisch zijn en aan verandering onderhevig. Veranderingen in de buurt – zowel fysieke als sociale – kunnen de buurt die vertrouwd was voor de oudere tot een minder bekend gebied maken (Lager 2015: 139).

De wijze waarop een persoon zijn of haar woonomgeving beoordeelt en gebruikt, hangt samen met de mate van kwetsbaarheid of beperkingen van de persoon. Zo gaan mensen na een beroerte de openbare ruimte anders gebruiken, bijvoorbeeld omdat prikkels zoals geluid en drukte tot vermoeidheid of irritatie kunnen leiden (Douma en Meijering 2012). Ook beoordelen chronisch zieken met een ernstige fysieke beperking de voorzieningen in de buurt rondom de eigen woning minder vaak als goed toegankelijk dan chronisch zieken met minder ernstige beperkingen (Baan en Heijmans 2011). Een onderzoek in Rotterdam²⁵ toont aan dat kwetsbare en niet-kwetsbare ouderen verschillend denken over wat voor buurt hen in staat stelt om zo lang mogelijk zelfstandig te kunnen blijven wonen (Van Dijk et al. 2014). Ouderen die kwetsbaar zijn letten vooral op veiligheid binnen huis, terwijl niet-kwetsbare ouderen vaker veiligheid buitenshuis noemen. Van Dijk (2015) concludeert dat het een dynamisch proces is: de mate waarin ouderen afhankelijk zijn van hun buurt wordt beïnvloed door sociale en fysieke condities en de mate van kwetsbaarheid van ouderen (Van Dijk 2015: 205). Daarnaast bleek uit het onderzoek dat de fysieke kenmerken van de buurt ook vaak een sociale component kennen. Zo voorzien supermarkten niet alleen in de

dagelijkse boodschappen maar dienen zij ook als ontmoetingsplek (Van Dijk 2015; Van Dijk et al. 2014).

Gebiedsgerichte aanpak

In de afgelopen jaren is veel aandacht geweest voor gebiedsgerichte aanpakken, zoals woonzorgzones en woonservicegebieden (Van Bergen et al. 2008; Duivenvoorden et al. 2015; De Kam et al. 2013; Linde en Van Staalduinen 2012). In 2016 heeft 44% van de gemeenten een of meerdere woonservicezones en is nog eens 17% bezig met de ontwikkeling daarvan (Ipsos Facto Beleidsonderzoek 2016). Er is echter geen ‘hard’ bewijs dat een dergelijke aanpak bijdraagt aan langer zelfstandig wonen, wel zijn er aanwijzingen dat er een verband is. Van Bergen et al. (2008) deden kwalitatief onderzoek naar wijkservicepunten²⁶ en concludeerden dat dergelijke voorzieningen veel potentieel hebben wat betreft het langer zelfstandig wonen van ouderen. Dat geldt vooral voor mensen die binnen een afstand van 500 meter wonen en voor mensen die mobiel genoeg zijn om zelfstandig een bezoek aan een servicepunt te brengen. Volgens de onderzoekers zijn er veel verhalen bekend van ouderen die dankzij een wijkservicepunt zelfstandig konden blijven wonen (Van Bergen et al. 2008: 56). De Kam et al. (2013) deden onderzoek in tien proeftuinen naar de effecten van woonservicegebieden voor ouderen.²⁷ Het leverde indirecte aanwijzingen op dat ouderen in woonservicegebieden inderdaad langer zelfstandig wonen.

2.4.5 De woning en het woningaanbod

Om langer zelfstandig te kunnen blijven wonen hebben ouderen behoefte aan een comfortabele, toegankelijke, drempelvrije en veilige woning (Van Bergen et al. 2008; GEEF 2013; Mioch et al. 2011; Van Vliet et al. 2013). In paragraaf 2.2.2 zagen we dat ongeschiktheid van de woning een van de overwegingen kan zijn om naar een instelling te verhuizen (Brands en Zijderveld 2012; Den Draak 2010; Wijlhuizen et al. 2012). Van de senioren vindt circa de helft dat hun woning geschikt is om in te blijven wonen, ook als meer hulp of zorg nodig is. Degenen die van mening zijn dat ze in een geschikte woning wonen, zijn vaak ouder (80- plus) en goed op de hoogte van de ontwikkelingen in de zorg (Bams et al. 2014). Op basis van het woningtype woont circa 70% van de huishoudens boven de 85 jaar in wat bestempeld kan worden als een ‘geschikte’ woning (Van Galen et al. 2013). Dit omvat woonvormen als verzorgd wonen en wonen met diensten, andere ouderenwoningen, ingrijpend aangepaste woningen en nultredenwoningen.²⁸ Met toenemende leeftijd neemt vooral het aandeel speciaal voor ouderen bestemde woningen en aangepaste woningen toe (Van Galen et al. 2013). Van de zelfstandig wonende chronisch zieken woonden rond 2010 vier op de tien in een nultredenwoning, een woning die zowel intern als extern volledig toegankelijk is zonder traplopen (Baan en Heijmans 2011). Het percentage chronisch zieken dat in een nultredenwoning woont, neemt toe met leeftijd en ernst van de fysieke beperkingen.

Wanneer de huidige woning ongeschikt is dan kan geprobeerd worden om deze met behulp van aanpassingen passend te maken of kan men verhuizen naar een woning die wel geschikt is.

Het woningaanbod

Verhuizen naar een geschikte woning kan alleen wanneer er daarvan voldoende beschikbaar zijn. Onderzoeksresultaten tonen echter een tekort aan geschikte woonruimte en ook hebben niet alle gemeenten zicht op de omvang van het (verwachte) tekort (Van Galen et al. 2013; Van Galen en Faessen 2014; Ipsos Facto Beleidsonderzoek 2016).

In 2012 kon 27% van de totale voorraad woonruimten in Nederland worden bestempeld als 'geschikt' voor de doelgroepen ouderen en mensen met een beperking (Van Galen et al. 2013). De vraag was echter groter dan de beschikbare voorraad. Het tekort aan geschikte woningen werd voor 2012 becijferd op 84 duizend (Van Galen et al. 2013; Van Galen en Faessen 2014). Op een voorraad van bijna twee miljoen geschikte woning lijkt dit niet veel (4% van de voorraad), maar voor specifieke woningvormen zijn de percentages aanzienlijk, zoals voor verzorgd wonen (30%) en wonen met diensten (26%) (Van Galen et al. 2013).

In 2016 neemt 43% van de gemeenten een tekort aan seniorenwoningen waar en 53% verwacht een tekort in 2020 (Ipsos Facto Beleidsonderzoek 2016).²⁹ Met name kleinere gemeenten (inwonertal tot 50.000) zien tekorten. Een minderheid van de gemeenten die een tekort signaleren heeft ook zicht op de omvang van dit (verwachte) tekort. Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat een ruime meerderheid van de gemeenten – in enige of sterke mate – belemmeringen ziet bij de doorstroming van senioren naar meer geschikte woningvormen. De meeste genoemde belemmeringen zijn: moeite om de huidige woning te verkopen, financiële belemmeringen (betaalbare huisvesting), onvoldoende geschikte huurwoningen voor ouderen en vraagtoename als gevolg van extramuralisering (Ipsos Facto Beleidsonderzoek 2016).

Ook de toewijzingsregels voor huurwoningen kunnen een mogelijke belemmering vormen bij het vinden van een geschikte woning. Vanaf januari 2016 moeten woningcorporaties hun sociale huurwoningen 'passend toewijzen'. Dit betekent dat zij aan huishoudens met recht op huurtoeslag alleen een woning mogen toewijzen met een huur onder een bepaalde grens (Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg 2016). Volgens onderzoek van ABF Research (Poulus 2015) voorafgaande aan de invoering van deze regels, heeft ongeveer de helft van de woningen voor verzorgd wonen en 45% van de woningen met diensten een huurprijs boven deze grens. Hieruit zou geconcludeerd kunnen worden dat als gevolg van de verscherpte regels dergelijke woningen minder beschikbaar komen voor huishoudens met lagere inkomens, tenzij de huurprijzen van deze woningen worden aangepast. De Tweede Kamer wil dat de regering afspraken maakt met woningcorporaties en zorginstellingen zodat huishoudens met lage inkomens en een ondersteuningsbehoefte toegang hebben tot aangepaste woningen met een huur die bij hun inkomen past (TK 2015/2016a).

Het is niet bekend of het tekort aan geschikte woonruimte daadwerkelijk heeft geleid en nog steeds leidt tot (meer) opnamen in een instelling.

Woningaanpassingen

Woningaanpassingen kunnen relatief klein zijn (bijvoorbeeld het plaatsen van handgrepen), of ingrijpend (bijvoorbeeld het aanbouwen van een slaapkamer). Bij het

opplussen van woningen is er aandacht voor valpreventie, de inrichting van de woning, gedrag, woontechniek, gezondheid en binnenmilieu (Arcon 2013: 6). Daarbij kan worden gedacht aan een verbouwing, zoals het plaatsen van een toilet op de slaapverdieping, maar ook aan technologische aanpassingen zoals een traplift, een alarmsysteem, domotica en ICT-hulpmiddelen. Omdat niet iedere particuliere huiseigenaar grotere woningaanpassingen of een verbouwing uit eigen zak kan betalen, ontwikkelden het Aanjaagteam Langer Zelfstandig Wonen en het Stimuleringsfonds Volkshuisvesting Nederlandse gemeenten (svn) recent de blijverslening voor mensen die langer thuis willen blijven wonen (Aanjaagteam Langer Zelfstandig Wonen 2016).

Onderzoek onder chronisch zieke mensen toont aan dat in 2009/'10 bij een kwart van hen de woning op enige wijze was aangepast en dat een op de tien (verdere) plannen had om dit te doen (Baan en Heijmans 2011).³⁰ Dit zijn vooral kleinere voorzieningen zoals handgrepen of steunen, een douchestoel, aangepaste drempels en elektrische deuropeners. Vooral 75-plussers en mensen met ernstige fysieke beperkingen hadden aanpassingen aan de woning, wat doet vermoeden dat mensen met aanpassingen wachten tot ze echt nodig zijn.

Brands en Zijderveld (2012) spraken met een twintigtal ouderen die zich op de grens bevonden van zelfstandig wonen en intramuraal wonen. De alternatieven die deze ouderen hadden overwogen om langer zelfstandig te kunnen blijven wonen, waren: een traplift, persoonsalarmering en een andere woning. Uit de verhalen van deze ouderen wordt duidelijk dat er bezwaren kunnen zijn voor deze alternatieven. Zo is het niet altijd mogelijk om een traplift te plaatsen, kan de traplift niet goed worden bediend vanwege beperkingen, geeft persoonsalarmering een onvoldoende gevoel van veiligheid of zijn er geen woonvormen beschikbaar die aansluiten bij de wensen van de oudere (Brands en Zijderveld 2012).

Er zijn echter ook aanwijzingen dat woningaanpassingen effectief zijn om langer zelfstandig te wonen. In een SCP-onderzoek in 2000 gaf een aanzienlijk deel van de zelfstandig wonende 65-plussers aan dat ze zonder hun woningaanpassingen meer zorg nodig zouden hebben of niet in de huidige woning zouden kunnen blijven wonen. Dit speelde met name onder de 65-plussers die kenmerken vertoonden die een intramuraal verblijf waarschijnlijk maakten (meer beperkingen en gemiddeld ouder). Van degenen in deze groep die woningaanpassingen hadden, zou slechts 45% in de huidige woning kunnen blijven wonen zonder deze aanpassingen (Van Gameren et al. 2005).

2.4.6 Technologie

De ontwikkelingen in de domotica (huisautomatisering) en technologie op het gebied van wonen en zorg worden veelbelovend genoemd (zie bijvoorbeeld Hoogerduijn en Schuurmans 2012). Technologie kan ondersteunend zijn, zoals automatische gordijnbediening en verlichting, slimme huishoudelijke apparatuur, tilliften en automatische opening van deuren (Doekhie et al. 2014; Duivenvoorden et al. 2015; Peeters et al. 2013; Van Rossum et al. 2014). Er zijn ook toezichthoudende vormen, zoals sensoren, uitluistersystemen,

camerabewaking, GPS-technologie. Daarnaast is er technologie met een sociaal element, denk aan: sociale media, sociale robots en beeldbellen.

Veel senioren en ouderen maken al gebruik van een of meerdere vormen van technologie in huis. Van de senioren tussen 57 en 77 jaar heeft driekwart domotica in huis en maken negen op de tien gebruik van internet (Doekhie et al. 2014). Niet verwonderlijk hebben 60-plussers vaker technologische hulpmiddelen in huis dan mensen jonger dan 60 jaar (Peeters et al. 2013). Bij de implementatie van technologie spelen diverse vraagstukken een rol, waaronder de acceptatie, de toegankelijkheid en begrijpelijkheid, de verspreiding van kennis, de financiering, privacy, en de incompatibiliteit van technische systemen (zie onder meer Dijkstra 2013; Doorten 2012; Van Hoof 2010; Non et al. 2015; Peek et al. 2016).

Gebruikers en hun familieleden zien de technologie als een mogelijkheid om langer zelfstandig te wonen en accepteren deze daarom (Van Hoof et al. 2011b). Van de senioren tussen 57 en 77 jaar denkt meer dan twee derde in de toekomst technologie of internet in de zorg te gaan gebruiken als zij hierdoor langer zelfstandig kunnen blijven wonen (Doekhie et al. 2014).

In Nederland tonen een paar kleinschalige evaluatiestudies van specifieke toepassingen van technologie positieve resultaten op het langer zelfstandig kunnen blijven wonen, ook voor mensen met dementie (Van Hoof 2010; Jans et al. 2009; Mulder 2013). Zo blijkt gebruik van het bewakingssysteem Unattended Autonomous Surveillance (UAS) van TNO de veiligheidsgevoelens van cliënten, familie en professionals te vergroten en kon bij een aantal cliënten met dementie een verpleeghuisopname worden uitgesteld (Jans et al. 2009). Ook zijn er aanwijzingen dat het gebruik van technologie kan bijdragen aan een herstel van contacten met de familie (Mulder 2013). Echter, op basis van een overzichtsstudie concluderen Peeters et al. (2013) dat er op dit moment onvoldoende hard bewijs is dat mensen door technologie langer zelfstandig kunnen blijven wonen. Volgens hen vormt een tekort aan goed opgezet, grootschalig en langdurig onderzoek een belangrijke oorzaak hiervan. In Schotland heeft wel een grootschalige evaluatie plaatsgevonden van het nationale Telecare Development Programme (TDP), die tussen 2006 en 2011 liep. Het programma omvatte tientallen projecten en rond de 40.000 cliënten, waarvan meer dan 80% ouder dan 65 jaar was (Newhaven Research 2011). Op grond van de inschatting van de betrokken zorgmedewerkers kon worden geconcludeerd dat het gebruik van telezorg (telecare) succesvol bijdraagt aan het voorkomen of uitstellen van tehuisopname, met name voor mensen met dementie. Ook ongeplande ziekenhuisopnamen en uitstel van ontslag uit het ziekenhuis verminderden en een ruime meerderheid van de mantelzorgers ervoer minder stress (Beale et al. 2009; Newhaven Research 2011).

Ondanks de positieve resultaten waarschuwen diverse auteurs dat technologie geen vervanging is van persoonlijke en nabije zorg en dat aanvullende woningaanpassingen en hulpmiddelen nodig blijven (Doorten 2012; Van Hoof 2010; Van Rossum et al. 2014).

2.4.7 Anticiperen op toekomstige (zorg)behoefte

De Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (rvz) adviseert de overheid ervoor te zorgen dat burgers meer gaan anticiperen en investeren in voorzorg om zo lang mogelijk zelfredzaam

te blijven (RVZ 2012). Mensen zouden tijdig moeten nadenken over hoe zij de zorg op hun oude dag willen regelen en hoe zij deze gaan bekostigen. Ook zouden zij voorzorgsmaatregelen kunnen treffen op de gebieden van wonen, financiën, leefstijl/gezondheid en sociaal netwerk. Bijvoorbeeld door te zorgen voor een woning die 'ouderdomsproof' is, door dichterbij potentiële mantelzorgers te gaan wonen, door te sparen of door deel te nemen aan clubs (RVZ 2012). Voor mensen met dementie raden deskundigen het overigens af om te verhuizen naar een andere zelfstandige woning, omdat zij hier juist minder zelfredzaam van zouden worden. Zij ondervinden dan problemen wat betreft oriëntatie en het kunnen vinden van de juiste ruimtes en van spullen (Van Rossum et al. 2014).

Er zijn geen studies bekend die laten zien óf en in welke mate anticipatie en voorzorgsmaatregelen in zijn algemeenheid bijdragen – of kunnen bijdragen – aan het langer zelfstandig wonen van ouderen. Wel is er informatie over de mate waarin Nederlandse senioren nadenken over hun toekomstige woon- en zorgsituatie en over eventuele problemen op dit gebied. Zo blijkt dat een van de vijf senioren nog niet heeft nagedacht over mogelijkheden en alternatieven als (meer) zorg of hulp nodig is. Het meest denken senioren na over het aanpassen van de woning als alternatief (41%), een woongroep/kleinschalig wonen (26%), een andere zelfstandige woning (25%) en de inzet van een vrijwilligersorganisatie (24%) (Bams et al. 2014). Van de senioren is 64% optimistisch over de mogelijkheden om zelfstandig te blijven wonen. Opvallend is dat volgens dit onderzoek 80-plussers vaker optimistisch zijn over hun mogelijkheden dan jongere senioren (Bams et al. 2014).

Mogelijk hebben zij al meer voorbereidingen getroffen of aanpassingen gedaan. Uit kwalitatief onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat 65-plussers die verzorgd wonen (n = 14) of in een seniorencomplex (n = 38) wonen nog nauwelijks verhuisgeneigd zijn en hopen niet meer te hoeven verhuizen (Lijzenga en van der Waals 2014). Dat het optimisme misschien niet altijd terecht is, toont een ander kwalitatief onderzoek waarvoor een aantal ouderen (n = 11) werden geïnterviewd die vanwege functiebepkeringen niet lang daarvoor naar een zorginstelling waren verhuisd. Zij hadden zich hun oude dag nog in de oude woning voorgesteld en geen van hen had in een zorginstelling willen gaan wonen (Wijlhuizen et al. 2012). Het is dus de vraag in hoeverre voorzorgsmaatregelen daadwerkelijk kunnen bijdragen aan het voorkomen van opname in een zorginstelling.

2.4.8 Diversiteit

Diverse auteurs wijzen op diversiteit binnen de doelgroep, op het belang van keuzevrijheid en afstemming op individuele behoeften; zij attenderen op het belang van inbreng van de doelgroep bij beleidsvorming en de inrichting van de woon- en zorgomgeving (zie onder meer Doorten 2012; Gezondheidsraad 2009; De Kam et al. 2013;). Het NIVEL onderzocht in hoeverre de beleidsaannames bij de (toekomstige) ouderen passen (Doekhie et al. 2014).³¹ Op basis van vragenlijstonderzoek onder mensen tussen 57 en 77 jaar vonden zij vier profielen van ouderen: de proactieve ouderen (46%), de zorgwensende ouderen (28%), de afwachtende ouderen (10%) en de machteloze ouderen (16%) (zie kader 2.1). Deze groepen verschillen in de wijze waarop zij in het leven staan (psychologische factoren) maar ook in de mogelijkheden die zij hebben om zelf hun zorg te regelen. Er is dus sprake van grote

diversiteit en de beleidsaannames passen niet bij alle (toekomstige) ouderen. Ongeveer een kwart van de senioren valt binnen het profiel van de ‘afwachtende’ of de ‘machteloze’ oudere, ervaart weinig regie over zijn of haar leven en zal moeite hebben om op eigen kracht zo lang mogelijk zelfredzaam te blijven (Doekhie et al. 2014). In hoeverre de onderscheiden profielen op termijn samenhangen met daadwerkelijk langer of korter zelfstandig wonen is niet onderzocht.

Kader 2.1 Vier profielen van (toekomstige) ouderen

De wensen van zorgwensende en proactieve ouderen zijn nagenoeg gelijk. Ouderen in beide groepen verschillen echter in de mate waarin zij intrinsiek gemotiveerd zijn zelfredzaam te blijven. De zorgwensende oudere vindt zelfredzaamheid minder van belang.

De zorgwensende oudere (28%)

- heeft het gevoel zelf te kunnen beslissen over zijn/haar leven, maar vindt zelfredzaamheid niet erg belangrijk;
- wil het liefst in zijn eigen huis blijven wonen;
- wil zorg en ondersteuning vaker zelf betalen en heeft hier ook de financiële middelen voor;
- staat open voor informele zorg en heeft ook een groot en gevarieerd sociaal netwerk;
- wil graag technologie gebruiken en kan dit ook (heeft voldoende financiële middelen en vindt het gebruik makkelijk).

De proactieve oudere (46%)

- vindt het belangrijk om over zijn/haar eigen leven te beslissen en zelf te bepalen wanneer zorg en ondersteuning nodig zijn;
- wil het liefst in zijn eigen huis blijven wonen;
- wil zorg en ondersteuning vaker zelf betalen en heeft hier ook de financiële middelen voor;
- staat open voor informele zorg en heeft ook een groot en gevarieerd sociaal netwerk;
- wil graag technologie gebruiken en kan dit ook (heeft voldoende financiële middelen en vindt het gebruik makkelijk).

De afwachtende oudere (10%)

- heeft het gevoel niet zelf te kunnen bepalen hoe het leven er uit ziet (het leven overkomt hem/haar);
- wil vaker verhuizen naar een andere woning;
- vindt vaker dat zorg en ondersteuning deels door hemzelf en deels door de gemeenschap moet worden betaald (en heeft ook een lager inkomen);
- staat wel open voor informele zorg, maar wil liever professionele zorg (en heeft ook een klein sociaal netwerk);
- denkt minder vaak om technologie te gaan gebruiken en weet niet of hij het gebruik makkelijk of moeilijk vindt.

De machteloze oudere (16%)

- heeft het idee dat het leven hem/haar overkomt, zelf beslissingen nemen over de invulling van het eigen leven lukt vaak niet;
- woont vaker in een huurwoning en in een stedelijk gebied met een lage statusscore en wil het liefst in zijn eigen huis blijven wonen;

- wil minder vaak zorg en ondersteuning zelf betalen en heeft hier ook niet de financiële middelen voor;
- heeft een sterke voorkeur voor professionele zorg en heeft ook een klein of geen sociaal netwerk;
- wil graag technologie gebruiken, maar kan dit niet altijd (heeft te weinig financiële middelen of vindt het gebruik moeilijk).

Bron: Doekhie et al. (2014: 7-8 en 55)

2.5 Samenvatting

In dit hoofdstuk zijn vele onderzoeken en bevindingen voorbijgekomen. De resultaten zijn lang niet altijd eenduidig, maar toch kan een vrij helder beeld worden geschetst van de factoren die van invloed zijn op langer zelfstandig wonen dan wel opname in een instelling. Voor ouderen en mensen met dementie werkt de aanwezigheid van een partner positief op het langer zelfstandig wonen. Ook ouderen die eigenaar zijn van hun woning wonen langer zelfstandig en mensen met dementie hebben baat bij een vaardige mantelzorg met wie het zowel fysiek als mentaal goed gaat. Een hogere leeftijd, de aanwezigheid en ernst van beperkingen (ADL en cognitief), verslechtering van de gezondheid (acuut of geleidelijk) en een toenemende zorgbehoefte, gedragsproblemen, gevoelens van onveiligheid of eenzaamheid, zorgen van de familie over de hulpbehoevende, een ongeschikte woonsituatie en overbelasting van de mantelzorg belemmeren de mogelijkheden om thuis te blijven wonen.

Naast individuele kenmerken zijn ook sociaal-culturele factoren, beleid en regelgeving, en factoren van het zorgsysteem van invloed. Dit komt naar voren uit onderzoek en wordt bevestigd in verschillen tussen landen en in verschillen door de tijd heen binnen landen. Het is echter lastig te ontrafelen en vast te stellen welke factoren dat dan precies zijn en hoe groot hun bijdrage aan langer zelfstandig wonen dan wel tehuisopname is. Soms zal de invloed heel direct zijn zoals bij het beleid omtrent de toelatingscriteria voor intramurale zorg (maar ook dan kunnen mensen die voldoen aan de criteria ervoor kiezen om zelfstandig te blijven wonen). Veelal is er geen onderzoek gedaan naar een expliciet verband van de factor met langer zelfstandig wonen of is een verband onvoldoende bewezen en zijn er slechts aanwijzingen. Vaak is er wel de onderliggende aanname dat er een verband is, wat veelal logisch beredeneerd kan worden of gebaseerd is op praktijkervaring. Zo is het zeer aannemelijk dat een gedeeld persoonlijk en maatschappelijk ideaal van zo lang mogelijk zelfstandig wonen, preventie- en interventieprogramma's, aanbod van geschikte, betaalbare en toegankelijke woningen, woonzorgarrangementen en -concepten, toegankelijke woonomgeving en voorzieningen in de nabijheid, woningaanpassingen, de inzet van technologie thuis, sociaal-culturele factoren rondom mantelzorg en zorg aan hulpbehoevende ouders, mantelzorgondersteuning en aanbod van tijdelijke crisisopvang (eerstelijns verblijf) allemaal van invloed zijn op het langer zelfstandig wonen van mensen. Belangrijk om daarbij te signaleren is dat in Nederland uit onderzoek blijkt dat mantel-

zorgers maar weinig gebruikmaken van mantelzorgondersteuning en dat er een tekort is aan geschikte woningen voor ouderen en mensen met beperkingen. Van andere factoren is de bijdrage aan langer zelfstandig wonen afhankelijk van de persoonlijke situatie van de zorgbehoevende – denk aan de hoogte van eigen bijdragen en betalingen, de optie van ‘verblijfszorg’ thuis middels een vpt, mpt of pgb of persoonlijke investeringen in voorzorgsmaatregelen. Overigens zijn er aanwijzingen dat veel aanvragers van ondersteuning onvoldoende zijn geïnformeerd over de eigen bijdrage en de hoogte daarvan.

Noten

- 1 De gemiddelde leeftijd van de cliënten met grondslag somatisch (som) op 1 januari 2014 is 78,9 jaar en de standaarddeviatie (gemiddelde spreiding) is 14,0 jaar (CIZ 2014).
- 2 De gemiddelde leeftijd van de cliënten met grondslag psychogeriatrisch (pg) op 1 januari 2014 is 83,1 jaar en de standaarddeviatie (gemiddelde spreiding) is 8,1 jaar (CIZ 2014).
- 3 De studies zijn multivariate regressieanalyses die met meerdere factoren tegelijk rekening houden, in ieder geval altijd met leeftijd, geslacht en enkele gezondheidskenmerken.
- 4 ADL: algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals opstaan, traplopen, eten en drinken, wassen, kleden, toiletgang.
- 5 IADL: instrumentele algemene dagelijkse levensverrichtingen, zoals telefoneren, boodschappen doen, maaltijden bereiden, huishoudelijk werk, dagelijkse administratie.
- 6 Op basis van gegevens van een zorgverzekeraar (Zorg & Zekerheid) voor 61.495 65-plussers over een periode van 42 maanden, van juli 2007 tot en met eind 2010 (Rolden et al. 2015).
- 7 Vastgesteld op basis van contactfrequentie met kinderen, familie en vrienden, de beschikbaarheid van familieleden op maximaal 30 minuten reistijd en de aanwezigheid van een (gezonde) partner (Woittiez et al. 2015).
- 8 Gedefinieerd als: goede relaties met kinderen, burens en familieleden en het gevoel hulp te zullen krijgen bij plotselinge problemen.
- 9 Tevens was het aantal opnames in hun studie klein (zie Cooper et al. 2011).
- 10 In totaal hielden Brands en Zijdeveld (2012) 27 interviews met ouderen – waarbij in vier gevallen een mantelzorger aanwezig was – en twee interviews met mantelzorgers van ouderen met psychogeriatrische beperkingen.
- 11 Wijlhuizen et al. (2012) spraken met zeventien ouderen van 75 jaar en ouder met een somatische aandoening/beperking en hun mantelzorgers. Bij vijf ouderen was geen mantelzorger aanwezig bij het gesprek.
- 12 Het onderzoek vond plaats onder 55-plussers in verzorgingshuizen, somatische verpleeghuizen en psychogeriatrische verpleeghuizen. In 2008/’09 werden circa 1560 tehuisbewoners of hun vertegenwoordigers bevraagd (Den Draak 2010).
- 13 Zorg op afroep: zorg die thuis geleverd kan worden maar waarbij het (voor een deel van de zorg) noodzakelijk is dat deze direct oproepbaar of voortdurend in de nabijheid moet zijn, of zelfs 24 uur per dag direct aanwezig (Van Gameren et al. 2006: 9).
- 14 De andere landen in het RightTimePlaceCare-onderzoeksproject zijn: Duitsland, Estland, Finland, Frankrijk, Groot-Brittannië, Spanje en Zweden.
- 15 Er werd gecorrigeerd voor leeftijd, geslacht, inkomen, relatie met de mantelzorger en alleen wonen (Risco et al. 2015).
- 16 Bakx et al. (2015: 632) spreken van ‘institutionele en culturele verschillen’.

- 17 Van Dijk-Jonkman et al. (2010) interviewden 90 cliënten waarvan 79% uit de sector verpleging en verzorging. Het onderzoek van Univé-VGZ-IZA-Trias Zorgkantoren (2011) is gebaseerd op 50 ingevulde vragenlijsten onder VPT-cliënten.
- 18 De onderzoekers spraken met ongeveer 90 cliënten (Van Dijk-Jonkman et al. 2010).
- 19 De review van Arksey et al. (2004) heeft betrekking op mensen met dementie.
- 20 In 2015 en 2016 bestaat voor eerstelijns verblijf een tijdelijke subsidieregeling binnen de Wlz. De bedoeling is dat de bekostiging per 2017 structureel zal overgaan naar de Zvw (TK 2015/2016b).
- 21 De onderzoekers hielden tien interviews met gemeenten, verzekeraars en zorgaanbieders (Non et al. 2015: 17).
- 22 Opgemerkt dient te worden dat wanneer iemand zorg vanuit de Wlz ontvangt, deze persoon niet per definitie in een instelling woont.
- 23 In de enquête is aan mensen gevraagd wie hen, als zij langer dan drie maanden hulp nodig zouden hebben vanwege gezondheidsbeperkingen, deze hulp zou kunnen geven. Als mensen al zorg en ondersteuning ontvingen, is hen gevraagd aan te geven of er iemand is die hen zou kunnen helpen als zij nog meer hulp nodig zouden hebben. Daarbij moesten de ondervraagden rekening houden met de reisafstand en andere verplichtingen van de naasten (Putman et al. 2016: 19-20).
- 24 Haberkern en Szydlak (2010) onderzochten met behulp van *multilevel*analyse welke factoren van invloed zijn op het verlenen van zorg door kinderen aan hun oudere ouders. Zij gebruikten daarvoor gegevens van de Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe (SHARE).
- 25 Een onderzoek onder 32 70-plussers waarvan de helft kwetsbaar (Van Dijk et al. 2014).
- 26 Bij wijkservicepunten is er sprake van een samenwerkingsverband tussen twee of meer organisaties op het gebied van wonen, zorg, welzijn, vrije tijd of onderwijs. Vanuit een gezamenlijke huisvesting richten zij hun diensten en activiteiten op een buurt, wijk of dorp (Van Bergen et al. 2008).
- 27 Woonservicegebieden 'zijn bedoeld om ouderen, door het bieden van een gecoördineerd aanbod aan voorzieningen, diensten en zorg in combinatie met het aanpassen van woningen, zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen' (De Kam et al. 2013: 4). Elk woonservicegebied is anders; de gebieden verschillen onderling in bijvoorbeeld gebiedskenmerken, bestaande voorzieningen en betrokken partijen (De Kam et al. 2013: 16).
- 28 Een *ouderenwoning* is een woning speciaal bestemd voor ouderen. *Verzorgd wonen* betreft het wonen in een ouderenwoning waar zo nodig gebruik kan worden gemaakt van verpleging en/of verzorging vanuit een nabijgelegen steunpunt. *Wonen met diensten* is het wonen in een ouderenwoning die onderdeel is van een complex met extra diensten zoals maaltijdverzorging, receptie, gemeenschappelijke recreatieruimte etc. In een *ingrijpend aangepaste woning* zijn vanwege een handicap of lichamelijke beperking speciale voorzieningen aangebracht of is de woning daarvoor bouwkundig aangepast (denk bijvoorbeeld aan een traplift of een hellingbaan naar de voordeur). In een *nultredenwoning* is de woonkamer of woonruimte vanaf de straat te bereiken zonder traplopen en is het mogelijk om vanuit de woonkamer zonder traplopen de keuken, het toilet, de badkamer en tenminste een slaapkamer te bereiken (Van Galen et al. 2013).
- 29 De cijfers zijn afkomstig van een landelijke enquête waaraan 114 gemeenten deelnamen (respons 29%) (Ipsos Facto Beleidsonderzoek 2016).
- 30 Voor het onderzoek werden gegevens uit 2009/'10 gebruikt van 1849 mensen met een medisch gediagnosticeerde chronische aandoening die deelnemen aan het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) (Baan en Heijmans 2011).
- 31 De onderzoekers bekeken de volgende vier beleidsaannames (Doekhie et al. 2014):
- Ouderen willen zo lang mogelijk zelfstandig wonen.
 - Zij willen en kunnen meer zelf betalen voor ondersteuning en zorg.
 - Mantelzorg en vrijwilligerswerk kunnen professionele zorg grotendeels vervangen.
 - Inzet van technologie helpt om ouderen langer zelfstandig te laten wonen.

3 Sector gehandicaptenzorg (verstandelijke, lichamelijke, zintuiglijke en/of meervoudige beperking)

Anna Maria Marangos

3.1 Cliënten in de gehandicaptensector

De sector gehandicaptenzorg wordt veelal onderverdeeld in zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VG), voor mensen met een lichamelijke beperking (LG) en voor mensen met een zintuiglijke beperking (ZG) (zie www.vgn.nl/overdevgn/feitenencijfers). Uiteraard kan er ook sprake zijn van meervoudige beperkingen.

Het aantal mensen met een verstandelijke beperking in Nederland is onbekend. Er zijn schattingen, maar die variëren sterk. Dit komt door verschillen in definities en omdat schattingen meestal zijn gebaseerd op registraties van zorggebruik. Volgens een berekening van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) zijn er ongeveer 142.000 mensen met een verstandelijke beperking (Woittiez et al. 2014). Dat is 8,5% van de bevolking (4,1% ernstig en 4,4% licht). Deze mensen hebben een IQ onder de 70. In 2013 woonde ongeveer de helft van hen intramuraal (72.200) (www.vgn.nl).

In de afgelopen jaren is het aantal personen met een verstandelijke beperking met een indicatie voor en/of gebruik van zorg met verblijf toegenomen (CBS StatLine, juni 2016). Verklaringen die hiervoor worden gegeven zijn onder andere dat de samenleving ingewikkelder is geworden, dat mensen met een verstandelijke handicap steeds ouder worden, dat de wachtlijsten zijn weggewerkt, en dat jonge volwassenen gehandicapt en eerder uit huis gaan en dus minder lang bij hun ouders blijven wonen. Ook de mogelijkheden van het persoonsgebonden budget (PGB) worden als verklaring gezien, omdat hiermee relatief nieuwe woonvormen gefinancierd kunnen worden, zoals Thomashuizen, ouderinitiatieven en zorgboerderijen (Ras et al. 2010; Van Staalduinen en Ten Voorde 2011; Woittiez et al. 2014). De schattingen van het aantal mensen met een lichamelijke beperking lopen eveneens sterk uiteen. Dat komt omdat er verschillende definities worden gebruikt. In een factsheet van het SCP wordt gesproken van mensen met een 'motorische beperking', gedefinieerd als 'veel moeite hebben met algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), de mobiliteit, de huishoudelijke verzorging of het langdurig zitten en staan'. Volgens het SCP hebben 1,4 miljoen mensen in Nederland een motorische beperking (De Klerk et al. 2012). Dat is ongeveer 8% van de bevolking. Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) schat in dat 12,8% van de bevolking in Nederland een lichamelijke beperking heeft, maar rekent ook mensen met een zintuiglijke beperking mee. De cijfers van het CIZ laten een veel lager aantal zien (ongeveer 19.000). Dat komt omdat het CIZ alleen mensen meetelt die een indicatie voor gehandicaptenzorg hebben en de meeste mensen met een lichamelijke aandoening onder de grondslag 'somatiek' schart (TransitieBureau Wmo 2014). Deze mensen vallen dan onder de sector verpleging en verzorging (V&V). Volgens de Vereniging Gehandicaptenzorg

Nederland woonden in 2013 5100 mensen met een lichamelijke beperking in een instelling. Hier zijn mensen die met een pgb in een particuliere instelling wonen niet meegerekend. Mensen met een zintuiglijke beperking hebben een auditieve (slechthorend tot doof) en/of een visuele handicap (slechtziend tot blind). Elk jaar doen zo'n 35.000 mensen met deze beperking beroep op extramurale begeleiding of behandeling. Slechts een klein deel van deze cliënten heeft zulke ernstige beperkingen – eigenlijk altijd is er dan sprake van meerdere beperkingen – dat zij zorg met verblijf ontvangen: dat zijn ruim 900 mensen met een auditieve beperking en 1400 mensen met een visuele beperking (www.vgn.nl).

Samengevat woonden in 2013 in totaal circa 80.000 mensen met een of meerdere van deze beperkingen in een instelling, van wie het overgrote deel (ruim 70.000) voornamelijk een verstandelijke beperking heeft, circa 5000 een lichamelijke en circa 2000 een zintuiglijke beperking. Het aantal jongeren (18-) in instellingen was relatief klein: 7900 met een verstandelijke beperking, 100 met een lichamelijke en 300 met een zintuiglijke beperking. Een ongeveer even grote groep (84.800) mensen met een beperking woonde niet in een instelling, maar kreeg extramurale zorg. Die zorg bestond voor het overgrote deel uit begeleiding (ruim 70.000), behandeling, persoonlijke verzorging, verpleging en kort verblijf.

Onbekend is het aantal mensen met een handicap dat geen professionele zorg ontving.

3.2 De focus van het bestaande onderzoek

Onderzoek naar zelfstandig wonen of wonen in een instelling richt zich bij mensen met een langdurige of blijvende beperking (niet ouderen) vooral op mensen met een verstandelijke beperking. Het onderzoek onder deze doelgroep gaat veelal over voorwaarden voor wonen in de wijk en over effecten van diverse woonvormen op de kwaliteit van leven. Bij woonvormen wordt onderscheid gemaakt in wonen in een (meestal grote) instelling en kleinschalig wonen of zelfstandig wonen met begeleiding in de wijk.

Er is enige literatuur over determinanten van uit huis gaan van kinderen met meervoudige beperkingen. Er wordt in die literatuur gesproken van uithuisplaatsing. Het gaat dan vooral om kinderen die voordat ze de volwassen leeftijd bereiken het ouderlijk huis verlaten en in een instelling gaan wonen.

Er is zeer weinig bekend over (de woonsituatie en het zorggebruik van) mensen met een zintuiglijke beperking. In 2012 schreef Alma een proefschrift over de participatie van ouderen met een visuele beperking, maar deed geen onderzoek naar de relatie met zelfstandig wonen (Alma et al. 2012). Deze relatie kwam ook niet aan bod in de literatuurstudie over extramurale behandeling van zintuiglijk gehandicapten (Tempelman en Berden 2013). In 2016 zal Significant in opdracht van het ministerie van vws een onderzoek uitvoeren naar de veranderingen in de zorg voor mensen met een zintuiglijke beperking.

3.3 Individuele kenmerken

Persoonskenmerken

Er is weinig literatuur over welke persoonskenmerken van mensen met een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke beperking bepalend zijn voor opname in een instelling. Leeftijd, en dan met name de overgang naar volwassenheid, speelt een rol. Als kinderen met een beperking de volwassen leeftijd bereiken, dan is dat het moment om over een verhuizing na te denken (Luijkx en Vlaskamp 2012). Zo'n verhuizing kan betekenen dat mensen op zichzelf gaan wonen, maar het kan ook zijn dat zij begeleid zelfstandig gaan wonen, verhuizen naar een kleinschalige woonvorm of naar een grote instelling. Er zijn ook kinderen die op jongere leeftijd al uit huis gaan. Dat heeft dan vaak te maken met gezondheidskenmerken, gedragsproblemen en/of het gezin dat de verzorging niet aankan.

De zichtbaarheid van een beperking, ook wel esthetisch kapitaal, kan voor mensen met een beperking ook een rol spelen. Friedman et al. (2014) concluderen in hun internationale review dat ouders van kinderen (met een meervoudige of complexe beperking) die een meer 'normaal' uiterlijk hebben, minder vaak uithuisplaatsing overwegen. Of hier in Nederland ook sprake van is, is niet bekend. Wel weten we dat esthetisch kapitaal een belangrijke factor is voor afwijzing bij werk, vriendschap en informele hulpverlening (Van Campen en Versantvoort 2014).

Gezondheidskenmerken

Een Nederlands kwantitatief onderzoek onder (ongeveer 1000) thuiswonende, zelfstandig wonende en (semi)muraal wonende mensen met een verstandelijke beperking toont duidelijke relaties aan tussen de *ernst van de verstandelijke beperking, gedragsproblematiek, zelfredzaamheid en andere bijkomende beperkingen* (bijvoorbeeld zien en horen) met verschillen in woonvormen (Woittiez en Ras 2006). Mensen met een ernstige verstandelijke beperking (ongeveer een kwart van het totale aantal) wonen in het algemeen beschermd in een instelling. Voor de overige groepen is het beeld diffuser, maar geldt in het algemeen: hoe lichter de beperking, hoe vaker ze bij familie of begeleid zelfstandig wonen. Ook voor zelfredzaamheid en gedragsproblematiek geldt: hoe minder ernstig, des te vaker mensen bij familie of begeleid wonen. In een longitudinale internationale studie bleken gedragsproblemen daarentegen geen rol te spelen bij de keuze van een woonsetting van mensen met een verstandelijke beperking. Het aanpassingsvermogen was wel van invloed, evenals het hebben van conflicten in relaties. Degenen met een groot aanpassingsvermogen woonden relatief vaker zelfstandig in de maatschappij en volwassenen met meer conflicten waren gedurende tien jaar vaker verhuisd dan degenen zonder of met minder conflicten (Woodman et al. 2014).

Mensen met een ernstige beperking worden mogelijk minder makkelijk geaccepteerd door buurtbewoners. Gevraagd aan mensen wat ze ervan vinden als hun burens verhuizen en er een persoon met een verstandelijke beperking naast hen komt wonen, reageren significant meer mensen negatief als het gaat om iemand met een ernstige beperking dan wanneer het iemand met een lichte beperking betreft (Van Alphen 2011).

Enkele kwalitatieve onderzoeken gaan niet zozeer over de ernst van de (verstandelijke) beperking maar meer over (een gebrek aan) vaardigheden die daarmee samenhangen (Van Vliet et al. 2013; Wijlhuizen et al. 2012). Van Vliet et al. (2012) hielden gesprekken met cliënten, persoonlijk begeleiders, eerst verantwoordelijk verzorgenden en experts. Als voorwaarden voor zorg thuis (in plaats van in een instelling) moeten mensen met een verstandelijke beperking volgens de onderzoekers voldoende kunnen communiceren, begeleiding accepteren, verkeersveilig zijn, ongevaarlijk zijn voor zichzelf en anderen. Deze vaardigheden, die gezien kunnen worden als een concretisering van het begrip *zelfredzaamheid*, sluiten aan bij de overwegingen van professionals die aanvragen voor indicaties voor verblijf in een instelling beoordelen (Wijlhuizen et al. 2012). Die overwegingen betreffen de mate waarin mensen kunnen vasthouden aan een dagstructuur, hun post en administratie kunnen ordenen en bijhouden, sociale contacten kunnen onderhouden, het huishouden kunnen doen, vooruit kunnen denken en kunnen anticiperen op veranderingen. Er is geen literatuur gevonden over gezondheidskenmerken van mensen met – sec – een lichamelijke of zintuiglijke beperking in relatie tot langer zelfstandig wonen. Wel is bekend dat families met kinderen met meervoudige beperkingen en complexe behoeften (onder andere als gevolg van gedragsproblemen) eerder geneigd zijn tot plaatsing in een instelling (Friedman et al. 2014; Hostyn en Maes 2007; Luijkx en Vlaskamp 2012). In navolging van onderzoek onder de doelgroep van de sector v&v mogen we aannemen dat de ernst van de beperkingen van invloed is op het zelfstandig wonen of in een instelling wonen.

Hulpbronnen

Enkele studies gaan in op hulpbronnen die mensen met een verstandelijke beperking nodig hebben om (ondersteund) thuis te kunnen wonen. Het zijn voorwaarden die cliënten en professionals noemen. Het gaat vooral om een stabiele steunstructuur – vaak in de vorm van mantelzorg – die de gevraagde randvoorwaarden schept en toezicht biedt. Dit wordt vooral belangrijk geacht voor cliënten die zelf onvoldoende vaardigheden bezitten (bijvoorbeeld in voldoende mate kunnen communiceren en verkeersveilig zijn), zie Van Vliet et al. (2013). Voor een stabiele steunstructuur is een sociaal netwerk nodig. Woittiez et al. (2014) concluderen dat het netwerk van mensen met een lichte verstandelijke beperking vaak onvoldoende is.

Naast mantelzorg zijn ook andere omgevingsvoorwaarden belangrijk, zoals een stabiele (familie)relatie, emotionele steun, een appartement dichtbij de woonzorglocatie of een steunpunt op loopafstand (Van Vliet et al. 2013).

Op basis van gesprekken met mensen met beperkingen en hun mantelzorgers noemen Bams et al. (2014) eenzelfde type factoren die ertoe kunnen leiden dat mensen met een lichamelijke beperking naar een instelling verhuizen zodra meer zorg of ondersteuning nodig is. Dit zijn het (te) ver weg wonen van kinderen, familie of vrienden, het te ver weg zijn van voorzieningen zoals zorg en activiteiten, en de ontoegankelijkheid van de woning. Beadle-Brown et al. (2006) interviewden mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en hun woon- of zorgmanagers over redenen om (weer) in een instelling in een buitengebied te (gaan) wonen.¹ Zij noemden vooral: onvoldoende lokale en kwalitatief goede

diensten, het verlies van contact met familie en financiële motieven van instanties (waarbij ze dat laatste verder niet toelichtten). Naast financiële motieven van instanties, kan ook de financiële situatie van mensen of gezinnen zelf van belang zijn. Woodman et al. (2014) berekenden dat volwassenen met een verstandelijke beperking en een laag (gezins)inkomen drie keer zoveel kans hadden (dan degenen zonder laag inkomen) om te verhuizen gedurende een looptijd van tien jaar.

Friedman et al. (2014) en Luijkx en Vlaskamp (2012) bekeken in hoeverre de draagkracht van de mantelzorg en het sociale netwerk bepalend zijn voor residentiële opname van kinderen, adolescenten of volwassenen met een chronische of complexe beperking.

Sommige families hebben bijvoorbeeld niet de vaardigheden om veilige zorg te geven.

Stress binnen het gezin (als gevolg van de zorg) speelt ook een belangrijke rol. Soms is het uit huis gaan van het kind met beperkingen nodig om als gezin te kunnen 'overleven'.

Bij mantelzorg is dat niet alleen zelf de zorg geven, maar ook het kunnen organiseren en managen van thuiszorg (Friedman et al. 2014).

Tot slot spelen ook de economische status en het aantal kinderen in een gezin een rol: moeders met een hoge economische status en moeders met meer kinderen zijn meer geneigd tot de een verhuizing van hun kind met complexe beperkingen (Friedman et al. 2014).

Kwalitatief onderzoek leert dat de werksituatie van ouders belangrijk is voor de beslissing om hun kind met beperking uit huis te plaatsen (Hostyn en Maes 2007). Voorbeelden van die werksituatie zijn het niet thuis kunnen werken of lange werkdagen hebben. Voor kinderen met een beperking is het niet altijd mogelijk lang op school of in de opvang te blijven. Soms is het weer willen vervullen van andere rollen in het leven, zoals weer deelnemen aan het arbeidsproces, een reden om een kind dat heel veel zorg behoeft niet meer thuis te laten wonen (Luijkx en Vlaskamp 2012).

Samengevat zijn vooral de ernst van de beperking met eventuele gedragsproblemen in relatie tot de draagkracht en wensen van het netwerk belangrijk voor zelfstandig wonen.

3.4 Factoren van het zorgsysteem

De Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)

Een belangrijke ontwikkeling in het zorgstelsel was de komst van de Wet maatschappelijke ondersteuning in 2007. Deze wet had tot doel om de sociale samenhang en de redzaamheid en participatie van mensen met uiteenlopende achtergronden te verbeteren.

Aan Wmo-aanvragers is gevraagd of zij dachten dat zij zelfstandig zouden kunnen blijven wonen zonder Wmo-ondersteuning. Daarop antwoordde 26% 'ja', 17% 'misschien' en 57% 'nee'. Ondersteuning maakte dus voor bijna zes op de tien Wmo-gebruikers naar eigen zeggen het verschil tussen zelfstandig en onzelfstandig wonen. Vooral in weinig tot niet stedelijke gemeenten kwam het veel voor dat men verwachtte zonder ondersteuning niet zelfstandig te kunnen blijven wonen (Feijten et al. 2013). Wmo 2007-aanvragers zijn voor een groot deel mensen met een lichamelijke beperking.

Inmiddels is er de Wmo 2015. Deze wet heeft betrekking op een bredere populatie (mensen met een lichamelijke beperking, chronische psychische aandoening of verstandelijke beperking) en op meer vormen van ondersteuning (zie ook hoofdstuk 1). Onderzoek naar de Wmo 2015 loopt nog.

Ondersteuning in de buurt

De ministeries van Wonen, Wijken en Integratie (wwi) en Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) stelden in 2007, voor de periode 2007-2011, een gezamenlijk actieplan op: 'Beter (t)huis in de buurt. Samenwerken aan wonen, welzijn en zorg'. In dit kader werd de werking van wijkservicepunten geëvalueerd. Wijkservicepunten verlenen zorg- en welzijnsdiensten en creëren ontmoetingsmogelijkheden voor ouderen en mensen met uiteenlopende beperkingen. Op basis van kwalitatief onderzoek werd geconcludeerd dat wijkservicepunten veel potentieel hebben als het gaat om langer zelfstandig wonen van ouderen en mensen met beperkingen (Van Bergen et al. 2008). Dit geldt dan vooral voor mensen die binnen een afstand van 500 meter van zo'n servicepunt wonen en degenen die mobiel genoeg zijn om dit punt zelfstandig te bezoeken (zie ook hoofdstuk 2).

De pakketmaatregelen AWBZ

In 2009 werden de pakketmaatregelen AWBZ ingevoerd. Begeleiding vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) werd alleen toegankelijk voor mensen met ernstig regieverlies en/of ernstig invaliderende aandoeningen (TK 2008/2009). Het merendeel van de mensen die niet meer in aanmerking komen voor begeleiding, is door ciz/Bureau HHM ondergebracht in tien klantgroepen (ciz en Bureau HHM 2008). In de sector gehandicaptenzorg betreft het vooral mensen met een lichte verstandelijke beperking die zelfstandig of thuis bij hun ouders wonen, mensen met lichte gedragsproblemen als gevolg van een lichte verstandelijke beperking, en mensen met zintuiglijke beperkingen die met diverse hulpmiddelen redelijk tot goed zelfstandig kunnen wonen. Begeleiding voor deze mensen werd een taak voor gemeenten. Er is onderzoek gedaan naar de gevolgen van deze pakketmaatregelen (Dam et al. 2009), maar met zelfstandig wonen is geen relatie gelegd. In 2010 concludeerde het ciz echter wel dat de voor hen beschikbare cijfers er niet op wijzen dat de pakketmaatregelen een grote verandering in het aantal cliënten met een aanspraak op de functie Verblijf hebben veroorzaakt (ciz 2010).

Scheiden van wonen en zorg, ZZP's, het vPT en het pgb

Het scheiden van wonen en zorg, de invoering van zorgzwaartepakketten (ZZP's) en het volledig pakket thuis (vPT) waren andere vernieuwingen in het zorgstelsel aan het begin van deze eeuw (Van Dijk-Jonkman et al. 2010). De intentie hiervan was de regie van de cliënt te versterken en vernieuwing in het zorgaanbod te stimuleren. Het vPT is bedoeld voor mensen met een indicatie voor verblijf die thuis willen blijven wonen of de zorg willen ontvangen in een wooncluster waar ze zelf een woning huren. Een deel van de door Van Dijk-Jonkman geïnterviewden koos niet bewust voor het vPT, maar zag hun wens tot zelfstandig wonen wel door het vPT gerealiseerd.

Een andere leveringsvorm is het persoonsgebonden budget (pgb). In principe kan iedereen die (lichte of zware) zorg nodig heeft, hiervoor in aanmerking komen. Met het budget kopen mensen zelf de zorg in die ze nodig hebben. Hiermee kunnen zij bijvoorbeeld flexibele zorg inzetten, wat vooral belangrijk is als er sprake is van een complexe zorgvraag en/of wisselende situaties. De verwachting van onder meer mantelzorgers dat zorginstellingen onvoldoende intensieve zorg kunnen bieden, speelt een belangrijke rol bij de keuze om met een pgb (zelfstandig) te wonen. Lijnrecht tegenover deze overwegingen staan de overwegingen van professionals. Zij vinden juist de complexiteit van de zorg een reden om aan te sturen op wonen in een instelling met zorg in natura (Wijlhuizen et al. 2012). Er is geen onderzoek bekend waaruit blijkt dat een pgb mensen echt in staat stelt om uit een instelling te blijven.

Randvoorwaarden ten aanzien van zorg en wonen

Het extramuraliseren van intramurale zorgzwaartepakketten was aanleiding om specifiek (kwantitatief en kwalitatief) te onderzoeken onder welke voorwaarden nieuwe cliënten met een verstandelijke beperking vergelijkbaar met zzp 3 buiten een intramurale setting zouden kunnen wonen (Van Vliet et al. 2013). Met betrekking tot het zorgstelsel werden door professionals (tijdens interviews en expertmeetings) een aantal voorwaarden genoemd: casemanagement, de regierol bij de persoonlijk begeleider, 1 contactpersoon 1 plan, een betrokken werkgever of begeleider bij werk of dagbesteding, ondersteuning door een specialistische arts, digitaal contact of beeldtelefoon, stimulering bij inname medicatie, een vast gezicht op vaste tijden voor vaste taken, de mogelijkheid tot onplanbare zorg, aandacht voor welbevinden, ontmoeting, dagstructuur, eenzaamheid, activeren en betrekken mantelzorg, gerichtheid op coaching en niet op overname van taken. Eerder kwamen Den Daas et al. (2007) met adviezen (naar aanleiding van hun onderzoek onder mensen met een verstandelijke beperking, verwanten, zorgverleners en buurtbewoners) over het kleinschalig groepswonen in de wijk. Die betreffen het goed selecteren van een gunstige locatie met voldoende voorzieningen, in een buurt waar contact met buurtbewoners realistisch is (in een buurt met alleen tweeverdieners zouden minder contacten mogelijk zijn). Verder adviseren zij om buurtbewoners actief te betrekken bij de locatie. Bij het samenstellen van een woongroep zou goed gekeken moeten worden of mensen een gemeenschap zouden kunnen gaan vormen, bijvoorbeeld door mensen te matchen op leeftijd en interesses. Van Alphen (2011) beveelt aan dat zorgaanbieders de wensen van mensen met en zonder verstandelijke beperking beter op elkaar laten aansluiten.

Het nieuwe landelijke beleid om wonen en zorg te scheiden, betekende dat per 2013 bij een lichte zorgvraag intramuraal verblijf niet meer uit de AWBZ werd gefinancierd. Deze wijziging vormde de aanleiding om aan veel doelgroepen, ook mensen met een verstandelijke en lichamelijke beperking en hun mantelzorgers, te vragen wat zij nodig achten om langer zelfstandig te kunnen wonen. Wat betreft het zorgstelsel noemden zij als voorwaarden: eenduidige regelgeving, een vaste hulpverlener/aanspreekpunt, wijksteunpunten, deskundigheid over mensen met een verstandelijke beperking, een passende bejegening en bij het

bepalen van de zorg die nodig is het besef dat er grenzen zijn aan het beroep op mantelzorg (Bams et al. 2014). Mogelijk zou het ondersteunen van mantelzorgers het wonen in een instelling kunnen voorkomen of uitstellen. Er is geen nationaal onderzoek naar deze relatie onder mantelzorgers van mensen met een lichamelijke, verstandelijke, zintuiglijke of meervoudige beperking. Voor mensen met een (ernstige) verstandelijke beperking en/of meervoudige (complexe) beperking zijn er (kinder)dagcentra en is er dagopvang en logeeropvang. Dagcentra en dagopvang kennen vaak meerdere doelen, bijvoorbeeld het bieden van een dagstructuur, een zinvolle dagbesteding, behandeling en het ontlasten van de partner, ouder en/of andere gezinsleden. Logeeropvang is bedoeld om de ouder en/of andere gezinsleden te ontlasten, waardoor vooral gehandicapte kinderen langer op een verantwoorde manier in het gezin kunnen blijven (zie www.vgn.nl en www.zorginstituutnederland.nl). Tot 2015 werden de dagcentra en (logeer- en dag)opvangvoorzieningen bekostigd vanuit de AWBZ. Met het verdwijnen van de AWBZ en de komst van de Wet langdurige zorg (Wlz), de Wmo 2015 en de Jeugdwet zijn logeerfaciliteiten en kinderdagcentra onder de Wlz en de Jeugdwet komen te vallen. Voor 18-plussers is logeren en dagopvang geregeld vanuit de Wmo 2015. Gemeenten, die de Jeugdwet en de Wmo 2015 uitvoeren, hebben een grote mate van beleidsvrijheid. Er is (nog) geen onderzoek dat betrekking heeft op verschillen in gemeentelijk beleid rond deze voorzieningen.

In internationaal onderzoek is wel ingegaan op de relatie tussen mantelzorgondersteuning (of 'gezinsondersteuning') en uithuisplaatsing van kinderen met meervoudige of complexe beperkingen. In een review wordt geconcludeerd dat een gebrek aan deze ondersteuning aantoonbaar leidt tot eerdere uithuisplaatsing (Friedman et al. 2014).

Van Duivenvoorden et al. (2015) noemen een aantal randvoorwaarden die betrekking hebben op het zelfstandig wonen van doelgroepen met een lichtere zorgvraag, onder wie ook mensen met een verstandelijke beperking. Zo noemen ze voldoende aanwezigheid van betaalbare en toegankelijke woningen en bijzondere woonprojecten. In interviews door Leder(in) et al. (2014a) komt het verkrijgen (of aanpassen) van betaalbare woningen als knelpunt aan de orde. Voor sommige doelgroepen is het aanbod van woningen beperkt, waardoor hun woonwensen niet vervuld kunnen worden. Den Brok en Lammerts (2008) noemen op basis van interviews een aantal voorbeelden. Zo moet iemand die zegt eigenlijk een buitenmens te zijn, toch in de stad wonen omdat de Fokuswoning die hij/zij nodig heeft in de stad is gelegen.

Het College voor Zorgverzekeringen vraagt in zijn *Signalement zorg en wonen* aandacht voor de vraag welke woonvormen meerwaarde hebben voor welke cliëntgroepen. Verder ontwikkelen van concepten van zelfstandig wonen met zorg acht het cvz noodzakelijk (Hopman 2012).

3.5 De rol van sociaal-maatschappelijke factoren

Sociaal-maatschappelijke randvoorwaarden

Wat is er nodig voor mensen met een beperking om zo zelfstandig mogelijk te wonen? Van Vliet et al. (2013) richtten hun onderzoek specifiek op deze randvoorwaarden.

Een goede buurt en een veilige omgeving zijn enkele van deze voorwaarden. Daarnaast noemen ze een betaalbare woning en een breed sociaal netwerk. Ieder(in), netwerk voor mensen met een beperking of chronische ziekte, concludeert op basis van hun kwalitatieve onderzoek en een meldactie dat mensen met een lichte verstandelijke beperking vanwege hun lage inkomen en door schaarste in het aanbod aan woningen en woonvormen, (relatief) vaak in slechte buurten wonen (Ieder(in) et al. 2014a, 2014b). Ook woningcorporaties kunnen een actieve rol spelen bij het zelfstandig wonen van mensen met een verstandelijke beperking. Zij kunnen bijdragen aan een aantal randvoorwaarden door investeringen in leefbaarheid, tijdig signaleren van problemen en het garanderen van woongenot van huurders (Van Duivenvoorden et al. 2015; TK 2013/2014c).

Integratie in de samenleving

Toch is het dan nog de vraag in hoeverre vermaatschappelijking echt gaat lukken voor mensen met een verstandelijke beperking. Riemersma en Dijkstra (2013) concluderen dat de maatschappij nog niet klaar is voor maatschappelijke participatie van mensen met een lichte verstandelijke beperking. Dat komt volgens hen onder andere doordat werkgevers terughoudend zijn en de medemens lang niet altijd tolerant is. Maar ook noemen ze een ander, wellicht nog moeilijker oplosbaar, probleem: het steeds sneller en dynamischer worden van de samenleving.

Woittiez et al. (2014) geven de steeds ingewikkelder wordende samenleving ook als verklaring voor het toenemende zorggebruik van mensen met een lichte verstandelijke beperking. Zij noemen als voorbeelden het lastiger worden van scholing en werk.

Mensen met een lichte verstandelijke beperking zouden doordat ze zich niet kunnen handhaven steeds vaker grensoverschrijdend gedrag vertonen en vaker met criminaliteit en justitie in aanraking komen (Riemersma en Dijkstra 2013). Voor echte inclusie zou de maatschappij moeten veranderen (Van Alphen 2011; Bolsenbroek en Van Houten 2010; Woittiez et al. 2014). Dat proces dient volgens de onderzoekers al vroeg te beginnen, onder andere in het onderwijs, dat beter afgestemd zou moeten worden op de behoefte van de mensen met een beperking. Onderwijs kan een goede toeleiding zijn naar werk, dat op zijn beurt zorgt voor dagstructuur en eigenwaarde. Werkgevers zouden beter moeten accepteren dat sommige mensen minder productief zijn. De gehele samenleving zou moeten aanvaarden dat iedereen anders is en op zijn eigen manier participeert.

Gevolgen van vermaatschappelijking

Er is relatief veel onderzoeksliteratuur over sociaal-maatschappelijke factoren bij zelfstandig wonen (eventueel met ondersteuning) van mensen met een verstandelijke beperking. Dat onderzoek is vooral kwalitatief van aard en gaat meer over de gevolgen van vermaatschappelijking en de-institutionalisering dan over de voorwaarden voor zelfstandig wonen. Uit interviews met mensen met een verstandelijke beperking blijkt dat de ervaringen met het (zelfstandig) wonen in de wijk zeer uiteenlopen (Bredewold 2014; Cardol et al. 2007; Den Daas et al. 2007; Kröber 2010; Kwekkeboom et al. 2006; Verplanke en Duyvendak 2009; Verplanke et al. 2009). Een deel van de mensen is positief over hun meer

autonome leven en ziet het als ‘een fantastische stap’. Er zijn ook verhalen van mensen die zich buiten de instelling eenzaam en niet zo veilig en vrij meer voelen. Onderzoekers vragen zich af wat er van de vermaatschappelijking terecht komt. Verplanke spreekt van ‘weinig betrokkenheid van de samenleving’ en ‘zelfstandig wonen in de wijk brengt ook onaangename gevoelens en spanning met zich mee’. Bredewold (2014) noemde haar proefschrift over dit onderwerp zelfs *Lof der oppervlakkigheid*. De contacten in de wijk tussen mensen zonder en met een verstandelijke beperking zouden oppervlakkig zijn. Volgens Kröber (2010) zijn de meeste mensen wel blij met hun eigen woning, maar zijn hun sociale netwerken schraal te noemen. Daar moeten ze goed bij ondersteund worden en hiervoor ontbreekt de toerusting van zorgmedewerkers die deze taak hebben vanuit een instelling. Den Daas et al. (2007) noemen als positieve effect een verbetering van de woon-, werk- en dagbestedingssituatie. De vrijetijdsbesteding zou daarentegen afgenomen zijn en er zouden ook geen (grote) veranderingen zijn in de sociale redzaamheid en kwaliteit van bestaan.

Ook internationaal onderzoek gaat veelal over het de-institutionaliseringsvraagstuk (zie Beadle-Brown et al. 2007; Chowdhury en Benson 2011; Kozma et al. 2009; Mansell et al. 2007; Mansell et al. 2010). Een tamelijk recente review telde zo’n 300 internationale studies over dit onderwerp sinds 1977 (Tatlow-Golden et al. 2014). De algemene trend in de bevindingen van de verschillende bestudeerde reviews is dat mensen met een verstandelijke beperking die in de maatschappij zijn gaan wonen, hiervan veel voordelen ervaren. Bijvoorbeeld een verbetering van persoonlijke vaardigheden, meer betrokkenheid bij activiteiten en meer contact met vrienden. Daarnaast ervaren ze meer keuzemogelijkheden, tevredenheid en kwaliteit van leven dan in de instelling. Toch blijken veel mensen met een verstandelijke beperking die in de maatschappij zijn gaan wonen, lange periodes inactief te zijn. Volgens de onderzoekers komt dit doordat hun begeleiders meer prioriteit geven aan zorgtaken dan aan actieve ondersteuning gericht op sociale inclusie. Dit zou deels verklaren waarom, ondanks decennia van de-institutionalisering, veel mensen met een verstandelijke beperking op sociaal vlak buitengesloten blijven. Chowdhury en Benson (2011) signaleren in hun review dat er kort na de verhuizing positieve effecten zijn op de kwaliteit van leven van mensen met een verstandelijke beperking, maar dat die effecten vervolgens afvlakken. De integratie in de samenleving blijft gering, stellen ze.

Sommige reviews gaan in op de ervaren kwaliteit van leven van mensen in verschillende woonsettings (Beadle-Brown et al. 2007; Kozma et al. 2009; Mansell et al. 2010). Ook uit deze reviews blijkt dat mensen die in de maatschappij wonen in het algemeen een hogere kwaliteit van leven rapporteren dan mensen die in instellingen wonen. Een uitzondering hierop vormen mensen met ernstiger beperkingen en ‘pittiger’ gedrag. Die zouden geen hogere kwaliteit van leven ervaren na hun verhuizing uit de instelling naar de wijk. Gesuggereerd wordt om vervolgonderzoek te richten op hoe ‘community care’ beter zou kunnen werken (Beadle-Brown et al. 2007).

3.6 Samenvatting

De literatuur over de woonsituatie van cliënten uit de sector gehandicaptenzorg gaat vooral over mensen met een verstandelijke beperking. Dat geldt voor zowel nationaal als internationaal onderzoek. Verstandelijke beperkingen zijn (in Nederland) ook de meest voorkomende beperkingen in deze sector.

In cultureel en beleidsmatig opzicht heeft er de afgelopen decennia een kentering plaatsgevonden: mensen met een verstandelijke beperking die niet zelfstandig kunnen wonen, gaan niet meer – zoals tot ver in de vorige eeuw – bijna vanzelfsprekend in een grote instelling wonen, maar zoveel mogelijk in een reguliere woonwijk. Mensen die in grote instellingen woonden, zijn vaak naar een woonvorm in de wijk verhuisd. Termen hiervoor zijn onder andere de-institutionalisering en vermaatschappelijking en er wordt ook wel gesproken over sociale integratie of inclusie.

Er is, waarschijnlijk ook vanwege deze ontwikkeling, nauwelijks onderzoek naar determinanten van opname in een instelling in de gehandicaptensector. De literatuur richt zich vooral op de effecten van de-institutionalisering en de voorwaarden voor zelfstandig wonen en voor sociale integratie. Vrijwel al het onderzoek is kwalitatief van aard. Uit veel onderzoeken, ook internationale reviews, blijken vooral positieve effecten van het wonen in de wijk. Mensen zijn vaak blij met hun eigen woning en autonomie. Maar dat geldt lang niet voor iedereen. Er worden ook regelmatig gevoelens van (meer) eenzaamheid en onveiligheid gerapporteerd. De meeste onderzoekers concluderen dat van fysieke integratie geen sprake is. Er worden tal van voorwaarden geschetst en aanbevelingen gedaan om de kans van slagen op integratie te vergroten. Voorbeelden hiervan zijn dat er voldoende zorg en andere voorzieningen in de buurt moeten zijn, dat de woning in een goede buurt moet staan en dat buurtbewoners goed voorgelicht en betrokken moeten worden. Ook wordt gesteld dat voor échte sociale inclusie de maatschappij zou moeten veranderen. Onderwijs en werk zouden veel meer afgestemd moeten zijn op de individuele behoeften en mogelijkheden. De samenleving zou meer moeten accepteren dat iedereen anders is. Er zijn ook (vooral internationale) studies over het uit huis gaan van kinderen met meervoudige beperkingen. De redenen van uit huis gaan zijn uiteraard voor iedereen verschillend. Bij jonge kinderen spelen de ernst van de beperking, gedragsproblemen en de aanwezigheid, draagkracht en wensen van de overige gezinsleden een belangrijke rol. Bij jongeren met een (meervoudige) beperking is de voornaamste reden vooral dat het – net als bij mensen zonder beperking – past in de levensloop om op ‘jezelf te gaan’, al dan niet met ondersteuning en zorg.

Noot

- 1 De onderzoekers spreken van plaatsing in een ‘*out of area*’ instelling.

4 Sector geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en mensen met psychiatrische aandoeningen uit de maatschappelijke opvang (MO)

Inger Plaisier

4.1 Cliënten in de GGZ en MO

Er zijn in Nederland op jaarbasis zo'n 1,8 miljoen volwassenen (18-64 jaar) met een psychiatrische aandoening (Van Hoof et al. 2015).¹ De meesten van hen wonen zelfstandig, hebben een partner, een gezin en een baan. Dit zijn doorgaans mensen met mildere aandoeningen die vallen onder *common mental disorders* zoals mildere vormen van angst en depressie. Naar schatting hebben 280.000 mensen een ernstige psychiatrische aandoening (aangeduid met EPA). Dat wil zeggen dat zij in de voorafgaande vijf jaar ten minste enkele jaren te maken hebben gehad met een psychiatrische aandoening die gepaard ging met ernstige beperkingen in het sociaal en/of maatschappelijk functioneren (Delespaul en Consensuswerkgroep EPA 2013). Hiertoe worden psychotische stoornissen waaronder schizofrenie, maar ook ernstige bipolaire stoornissen en chronische depressieve of angststoornissen gerekend. Ook veel mensen met een EPA wonen zelfstandig, al dan niet met een vorm van begeleiding, maar een deel van hen verblijft langdurig in een (GGZ-)instelling, een Regionale Instelling voor Beschermd Wonen (RIBW), of in een pension of andere voorziening van de maatschappelijke opvang (MO). Lang niet alle cliënten van de MO hebben primair een psychiatrische aandoening, maar er is wel een grote overlap met GGZ-cliënten. Mensen kunnen door een verslaving of ernstige (psycho)sociale problemen ook psychiatrische problemen krijgen, zoals psychoses, waardoor zij (tijdelijk) in een GGZ-instelling worden behandeld. Andersom is er ook een groep mensen met een chronische psychiatrische aandoening die bij de MO terechtkomen omdat zij hun huis zijn kwijtgeraakt door bijvoorbeeld huurschulden of het veroorzaken van overlast. Mensen met een EPA vormen geen statische groep. Zij kunnen ondanks dat zij psychisch kwetsbaar zijn, in persoonlijke en maatschappelijke zin herstellen (Van Hoof et al. 2015). Dat herstel kan langdurend zijn, maar een terugval is mogelijk.

Aantal cliënten in GGZ en maatschappelijke opvang

De GGZ-sector heeft de ambitie om tot 2020 30% van de klinische capaciteit ten opzichte van 2008 af te bouwen (vws 2012b).² In 2015 hadden circa 47.000 personen een zorgindicatie op grond van een psychiatrische aandoening, van wie tussen de 4650 en 13.800 personen een blijvende behoefte aan permanent toezicht of nabijheid van zorg³ hadden. Bij veel mensen is echter niet goed te voorspellen of er blijvend of langdurig toezicht of nabijheid van zorg nodig is (Bakker en Jansen 2015). Het aantal bedden in de GGZ telde in 2014 ruim 10.000 opnameplaatsen (Zorgverzekeringswet (Zvw)), zo'n 7000

verblijfsplaatsen (AWBZ-indicatie GGZ-B, nu Wet langdurige zorg (Wlz)) en ruim 17.000 plaatsen voor beschermd wonen (AWBZ-indicatie GGZ-C, nu Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)). De laatste groep bestaat overigens voor ruim een derde uit individuele woonvoorzieningen (Van Hoof et al. 2015).

Op 1 januari 2015 kwam de Wlz in de plaats van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ). Alleen voor mensen die op dat moment een AWBZ-indicatie voor op behandeling gerichte zorg (AWBZ-GGZ-B) hadden, dus verblijf in een GGZ-instelling, werd de indicatie omgezet in een Wlz-indicatie. Mensen met een indicatie voor beschermd wonen (AWBZ-GGZ-C) werden overgedragen naar de Wmo, waarmee gemeenten verantwoordelijk werden voor hun begeleiding. Op 1 november 2015 hadden 8604 personen een indicatie voor langdurige zorg in het kader van de Wlz, van wie 6015 personen permanent in een GGZ-instelling verbleven. Een aanzienlijk deel, 2173 personen, verbleef niet in een instelling, maar stond op een wachtlijst of kreeg overbruggingszorg. De overigen kregen zorg thuis via een persoonsgebonden budget (pbg) of een volledig of modulair pakket thuis (vpt, mpt). Het aantal mensen met ernstige psychische problemen dat permanent in een GGZ-instelling verblijft, is al met al relatief klein.

Hoewel het totale aantal bedden licht afnam in de laatste paar jaar, steeg het gemiddelde aantal opnames per cliënt (van Hoof et al. 2015). Dat wil zeggen dat een groep cliënten meermaals kortdurend werd opgenomen. Een kwart van de opnames duurt maximaal een week, ruim de helft maximaal een maand.

De maatschappelijke opvang (mo) biedt jaarlijks hulp aan zo'n 70.000 mensen. Circa 15.000 van hen zijn jonger dan 23 jaar, van wie een deel te maken heeft met jeugdzorg, justitiële zorg of zorg op grond van een psychische, verstandelijke of somatische aandoening. Ook cliënten van de vrouwenopvang maken deel uit van de mo-populatie. Cliënten van de mo hebben vaak te maken met meervoudige problematiek. Zij hebben zowel gezondheidsproblemen, als maatschappelijke en sociaaleconomische problemen. Ook dubbele of driedubbele diagnoses komen vaak voor: een combinatie van middelenaafhankelijkheid, een psychische, verstandelijke en/of een somatische stoornis (Federatie Opvang 2015).

In 2007 waren er in de mo 3780 plekken in 24 uurswoonvoorzieningen en 1783 plekken in de nachtopvang. Daarnaast waren er 3047 plekken in de dagopvang beschikbaar. Dit is ruim 13% meer dan in 2005. Landelijke cijfers van na 2007 zijn moeilijk te achterhalen door de decentralisatie van de sector in 2007. In 2012 telde de mo in totaal 57.800 cliënten (Federatie Opvang 2015). Recente cijfers laten zien dat het aantal daklozen in zes jaar tijd sterk is toegenomen. In 2009 waren er 6500 daklozen, in 2015 waren dat er 31.000 (CBS 2016a). De afbouw van het aantal bedden in de GGZ en bij RIBW's kan deze stijging maar voor een beperkt deel verklaren. Het aantal bedden in de GGZ-verblijfssector is in deze periode nauwelijks gedaald. Alleen in de opnamesector daalde het aantal bedden van ruim 12.000 in 2008 naar iets meer dan 10.000 in 2014. In 2009 bedroeg het aantal bedden in de gehele GGZ en de RIBW's samen 34.574, in 2014 waren dat er volgens de schatting van het Trimbos-instituut nog altijd 34.000 (Van Hoof et al. 2015). De stijging van het aantal daklozen is ook toe te schrijven aan andere factoren, zoals de economische crisis, een toename van het aantal huisuitzettingen en migratie. Volgens GGZ Nederland is het wel

zo dat de capaciteit van bedden die in de GGZ wordt afgebouwd, vaak bezet wordt door cliënten die nog niet over een zelfstandige woonruimte beschikken waarnaar zij kunnen terugkeren.⁴

4.2 Individuele kenmerken

Uit de interviews met experts komt naar voren dat er een algemene consensus bestaat over wat er nodig is om de groep mensen met psychiatrische aandoeningen langer zelfstandig te laten wonen: een betaalbaar huis, voldoende financiën, een dagbesteding (al dan niet betaald) en een vriend (niet per se partner). Dit lijken tamelijk universele voorwaarden, maar juist voor mensen met een psychische aandoening zijn deze factoren moeilijker te realiseren en te behouden dan voor de meeste mensen. Een stabiele woonsituatie en leefomstandigheden zijn wel voorwaarden om ook geestelijk te stabiliseren. Daarom pleiten experts vooral voor goede ondersteuning en begeleiding en voldoende geschikte woningen voor deze groep cliënten. Een veilig huis, praktische hulp bij het huishouden of de zekerheid van een inkomen kan vaak meer waard zijn dan een wekelijks gesprek met een therapeut. In hoeverre kan deze praktische kennis ook door wetenschappelijk onderzoek worden bevestigd? Gebaseerd op het model van Andersen en Newman (zie hoofdstuk 1) geeft dit hoofdstuk een overzicht van wat er in de (veelal internationale) literatuur bekend is over individuele determinanten van het al dan niet zelfstandig wonen of opgenomen zijn in een psychiatrische zorginstelling. Individuele determinanten (persoonskenmerken, gezondheidskenmerken en hulpbronnen) hebben een directe relatie met het al dan niet zelfstandig wonen door mensen met psychiatrische beperkingen.

Persoonskenmerken

In de literatuur over factoren die opname of verblijfsduur van mensen met psychiatrische aandoeningen beïnvloeden, zijn de resultaten weinig consistent. In sommige onderzoeken blijkt dat mannen vaker en langer worden opgenomen (Leff en Trieman 2000; Uggerby et al. 2011) en in andere onderzoeken de vrouwen (Averill et al. 2001). In een grootschalige Engelse studie vonden de onderzoekers een sterke stijging in opnameduur vanaf een leeftijd boven 55 jaar (van negentien dagen). Mensen met een getinte huidskleur verbleven gemiddeld vier dagen langer in het psychiatrisch ziekenhuis dan cliënten met een blanke huidskleur. Sekse was in deze studie niet geassocieerd met opnameduur (Jacobs et al. 2015). In een Nederlands onderzoek naar predictoren voor dagbehandeling in plaats van opname (Perquin 2003) werd ook geen samenhang gevonden tussen sekse en opname, maar wel waren mensen met een hogere leeftijd of een niet-westerse herkomst en een lager opleidingsniveau vaker opgenomen. Andere persoonskenmerken die in dit onderzoek samenhangen met meer kans op opname, waren baanloos zijn of een uitkering hebben (Perquin 2003).

Persoonskenmerken liggen grotendeels vast en zijn niet of nauwelijks door beleid beïnvloedbaar. Kennis over de rol van persoonskenmerken in het al dan niet zelfstandig wonen geeft wel inzicht in risicofactoren en risicogroepen waarvoor extra aandacht van beleids-

makers nodig is. Deze risicogroepen voor langdurig verblijf lijken vooral te bestaan uit mensen met een hogere leeftijd, een niet-westerse herkomst of een lager opleidingsniveau.

Gezondheidskenmerken

De tweede groep determinanten wordt gevormd door alles wat direct met gezondheid en ziekte te maken heeft. Voor mensen met psychiatrische problemen betekent dit dat het gebruik van (intramurale) zorg afhangt van de ernst van de symptomen en de mate waarin die symptomen tot beperkingen in het dagelijks functioneren leiden; ook van belang is de mate waarin de persoon in kwestie besef van en inzicht in de ziekte heeft en de wijze waarop hij of zij met de ziekte omgaat. In slechtere periodes kunnen symptomen van de psychiatrische problematiek tot ernstige beperkingen in de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) leiden, zoals vergeten of weigeren te eten, aan of uit te kleden en te douchen, wat het zelfstandig functioneren in de weg staat (Wijlhuizen et al. 2012). Het zijn dus niet alleen de symptomen zelf, maar vooral de gevolgen ervan die reden voor opname in een instelling kunnen zijn.

In een eerder genoemd Nederlands onderzoek naar de predictoren van dagbehandeling (Perquin 2003) waren mensen met psychotische stoornissen of schizofrenie vaker in 24 uurszorg opgenomen, en mensen met stemmingsstoornissen (depressies, manieën) vaker in deeltijd. Het aandeel bijkomende verslavingen, persoonlijkheidsstoornissen of somatische problemen verschilde niet. Mensen die klinisch waren opgenomen, verwaarloosden of beschadigden zichzelf vaker dan mensen in dagbehandeling, maar zij waren niet vaker gedwongen opgenomen of opgenomen vanwege suïcidaliteit of bedreiging. De mate van vertrouwen in behandelaars en motivatie voor behandeling (therapietrouw) bleken belangrijke bevorderlijke aspecten voor dagbehandeling (Perquin 2003).

In een onderzoek in Engeland naar de opnameduur onder mensen met een EPA werden 89.510 registraties van opnames in 67 psychiatrische ziekenhuizen tussen 2006 en 2010 bestudeerd (Jacobs et al. 2015). Het type aandoening bleek een sterke determinant van opnameduur, waarbij schizofrenie de langste en bipolaire stoornissen de kortste opname-tijd kenden. Patiënten met een comorbide persoonlijkheidsstoornis of met middelen- of alcoholmisbruik hadden een gemiddeld kortere opnameduur, die veelal te verklaren was door lagere motivatie en voortijdig ontslag tegen het advies in. Anderzijds kan ook meespelen dat psychosen die worden veroorzaakt door alcohol- of middelengebruik korter duren dan psychoses bij schizofrenie. Gedwongen opname verlengde het verblijf met gemiddeld zestien dagen, en als er sprake was van schizofrenie met negentien dagen. Mensen die vrijwillig waren opgenomen, verbleven korter in het psychiatrisch ziekenhuis. Mogelijk hangt dit kortere verblijf ook samen met het gegeven dat mensen die zich vrijwillig laten behandelen gemotiveerder zijn om te herstellen (omdat zij beseffen dat zij ziek zijn). Nederlands onderzoek laat zien dat mensen die gedwongen opgenomen werden even vaak in dagbehandeling zijn als mensen die vrijwillig opgenomen werden (Perquin 2003). Gedwongen opname betekent dus wel een langere opname, maar dat hoeft niet altijd in 24-uursbehandeling.

Een Deense studie onder 22.395 personen met schizofrenie toont aan dat een bijkomende diagnose epilepsie of middelenmisbruik samenhangt met een grotere kans op langdurig verblijf in een instelling (Uggerby et al. 2011). Het effect is het grootst voor de diagnose epilepsie. De leeftijd waarop de ziekte begint hangt negatief samen met langdurig verblijf in een instelling, anders gezegd: hoe eerder de ziekte begint, hoe groter de kans op langdurige opname. De auteurs wijzen op het belang van vroegtijdige onderkenning van patiënten met een risico op een ernstiger beloop van de ziekte schizofrenie. Het blijft onduidelijk of epilepsie een gevolg is van de ziekte (door psychoses of medicatie), of al in aanleg aanwezig is. Er zijn ook aanwijzingen dat herhaaldelijke psychoses blijvende schade kunnen toebrengen aan iemands cognitieve functioneren en het algemeen functioneren belemmeren (Harvey et al. 2013). Goede preventie en behandeling van psychosen is daarom essentieel voor het zelfstandig functioneren van mensen met een EPA. In Nederland zijn Vroege Interventie Psychose (VIP)-teams actief, die het doel hebben jongvolwassenen met een eerste psychose te behandelen en intensief in hun dagelijks leven te begeleiden om zo een terugval te voorkomen.

Een aantal studies laat zien dat niet zozeer de psychiatrische aandoening op zich of de symptomen ervan van belang zijn voor het al dan niet kunnen participeren of rehabiliteren, maar het gedrag van patiënten. Agressief, vijandig of afwijzend gedrag (naar personeel of medecliënten) hing samen met langdurig verblijf in psychiatrische instellingen (Harvey et al. 2013; Hopko et al. 2001; Leff en Trieman 2000). In een Britse studie onder langdurig opgenomen psychiatrische patiënten die niet in staat werden geacht om ooit nog zelfstandig te gaan wonen, vertoonde na ongeveer vijf jaar opname 40% van de patiënten een zodanige gedragsverbetering dat zij alsnog in staat waren naar een meer zelfstandige woonvorm door te stromen. De onderzoekers pleiten voor een setting waarin een groep patiënten met zeer ernstige aandoeningen op een heel langzaam tempo kan rehabiliteren totdat zij uiteindelijk in staat zijn om zelfstandig te wonen. De behandeling zou zich vooral moeten richten op gedragsverbetering (Leff en Trieman 2000).

Het is opvallend dat weinig onderzoeken expliciet aandacht besteden aan de rol van fysieke gezondheid van mensen met een EPA. Pas de laatste jaren groeit de aandacht hiervoor (Collins et al. 2012). Uit onderzoek naar levensverwachting blijkt dat deze voor mensen met een EPA 20-25 jaar korter is dan voor de algemene bevolking (Brown et al. 2010; Davis et al. 2012; Roshanaei-Moghaddam en Katon 2015). Mensen met een EPA hebben vaak een minder gezonde leefstijl: roken en middelengebruik zijn in deze groep hoog evenals risicovol seksueel gedrag (Pandor et al. 2015). Maar misschien belangrijker is dat mensen met een EPA vaker lijden aan het metabool syndroom (een stofwisselingsaandoening) met obesitas, hart- en vaatziekten en diabetes tot gevolg. Het gebruik van medicatie voor psychiatrische aandoeningen heeft vaak ernstige fysieke bijwerkingen zoals (onomkeerbare) bewegingsstoornissen (kauwbewegingen, trillen, loopdrang of tics) en ernstige gewichtstoename. De bijwerkingen kunnen tot ernstige fysieke beperkingen leiden die het zelfstandig functioneren in de weg kunnen staan. Sommige bijwerkingen zijn bovendien erg zichtbaar, wat (zelf)stigmatisering in de hand kan werken. Met name obesitas is vaak een reden waarom mensen met psychiatrische aandoeningen stoppen met het innemen

van medicatie (De Hert en Detraux 2015). Therapieontrouw wordt echter ook voor een belangrijk deel veroorzaakt door gebrek aan ziekte-inzicht en afvlakking van het gevoel als neveneffect van de medicijnen. Therapieontrouw hangt samen met langer en herhaaldelijk verblijf in een klinische setting en suïcide en is daarom een belangrijke risicofactor voor zelfstandig wonen (Fenton et al. 1997; Üçok et al. 2006; Weiden et al. 2004).

Hulpbronnen

Of iemand er wel of niet in slaagt om zelfstandig te wonen hangt ook af van de mogelijkheden die hij of zij heeft om dit te faciliteren. Er moet een huis zijn en men zou iets omhanden moeten hebben zodat er voldoende structuur aan een dag kan worden gegeven. Ook sociale contacten zijn belangrijk, die misschien hulp bieden als dat nodig is, maar in elk geval gezelschap kunnen bieden. Dit zijn voorbeelden van hulpbronnen waarvan het effect op opname of zelfstandig wonen voor mensen met psychiatrische aandoeningen zijn onderzocht.

In de eerder besproken Deense studie werd een associatie tussen het hebben van een uitkering wegens voortijdig verlaten van de arbeidsmarkt en een langere opname gevonden (Uggerby et al. 2011). Ook in het Nederlandse onderzoek naar opnamevervangende dagbehandeling waren mensen zonder baan of met een uitkering vaker opgenomen (Perquin 2003). Hoe de causaliteit van deze relatie precies loopt wordt in deze onderzoeken niet besproken, maar het lijkt aannemelijk dat de relatie tweezijdig is: een psychiatrische aandoening met opnames staat werken vaak in de weg en vergroot de kans op baanloosheid (arbeidsongeschikt), en mensen zonder betaald werk hebben ook minder dagstructuur en inkomsten waardoor psychiatrische aandoeningen kunnen ontstaan of verergeren.

Het ontbreken van werk en het bestaan van armoede onder de EPA-groep leveren, samen met gebrek aan betaalbare huisvesting, barrières op voor het zelfstandig wonen voor mensen met een EPA (Davis et al. 2012). Uit het Panel Psychisch Gezien bleek dat in 2013 slechts een op de vijf mensen met een EPA betaald werkte (Trimbos-instituut 2014) (tegen zeven op de tien in de algehele beroepsbevolking), gemiddeld 24 uur per week (CBS 2016b).⁵

Naast een bron van inkomsten was ook het hebben van een partner een voorspeller voor dagbehandeling in plaats van opname (Perquin 2003). Het lijkt aannemelijk dat als iemand hulp, gezelschap en emotionele steun heeft van een partner, men er beter in slaagt thuis te functioneren. Hopko et al. (2001) vonden ook aanwijzingen dat het hebben van een partner gunstig was voor een kortere opnameduur. Dit effect was echter zeer beperkt; de onderzoekers concludeerden dat de ernst van de symptomen en de voorafgaande opnameduur (gezondheidskenmerken dus) veel belangrijker determinanten waren. Er zijn wel aanwijzingen dat sociale ondersteuning door bijvoorbeeld een partner, maar ook andere familie of vrienden, ertoe kan bijdragen dat men meer therapietrouw is waardoor (her)opname kan worden voorkomen (De Hert en Detraux 2015). Echter, een ander aspect van sociale contacten voor mensen met een EPA is dat het voor sommigen juist moeilijk is om met anderen om te gaan. In een kwalitatief onderzoek naar redenen om te kiezen voor een bepaalde zorgvorm werd moeite met het omgaan en samenwonen met anderen genoemd als reden om zelfstandig (alleen) te wonen (Wijlhuizen et al. 2012). Ook moeite met

personeelwisselingen werd in dit onderzoek genoemd als reden om zelfstandig wonen te kiezen boven verblijf in een instelling. Ook kwam naar voren dat inwonen bij mantelzorgers, zoals ouders, voor mantelzorgers vaak een ernstige belasting betekent en de kans op crisisopname vergroot. Dit beeld werd in onze gesprekken met experts bevestigd. Iemand die al langere tijd is opgenomen in een instelling of die in een beschermde woonvorm (RIBW) woont, heeft wellicht verleerd te zorgen voor het huishouden, onderhoudt mogelijk minder contact met 'de buitenwereld' (familie, vrienden) en heeft misschien zelfs geen huis en meubels meer. De verblijfsduur in een instelling kan daarom ook leiden tot een afname van hulpbronnen. Het aantal eerdere verblijfsdagen in een instelling blijkt inderdaad een consistente voorspeller voor langduriger verblijf bij een opname (Green en Griffiths 2014; Hopko et al. 2001; Perquin 2003; Uggerby et al. 2011). Waarschijnlijk is het aantal verblijfsdagen ook een indicator voor de ernst van de ziekte, maar onafhankelijk daarvan werkt een langere verblijfsduur hospitalisatie in de hand. Een kwalitatief onderzoek onder cliënten van GGZ-instellingen laat zien dat cliënten de houding van professionals vaak als paternalistisch en stigmatiserend ervaren (Haan 2015). Hierdoor voelen cliënten een gebrek aan regie en sociale en maatschappelijke participatie (waaronder zelfstandig wonen) (Livingston en Boyd 2010). Dat mensen met een EPA stigmatisering en discriminatie ervaren waardoor zij zich anticiperend op afwijzing terugtrekken, was ook een van de conclusies in het rapport van het Kenniscentrum Phrenos (Kenniscentrum Phrenos 2014). Dit rapport werd op verzoek van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie geschreven en bevat een plan van aanpak om de ambulantisering zoals vastgelegd in het Bestuurlijk Akkoord vorm te geven. Het is gebaseerd op kennis en visies van experts en op internationale literatuur. De bevindingen zijn dat mensen met een EPA een grote achterstand ervaren op het gebied van participatie en sociale inclusie. Slechts 10% tot 20% heeft betaald werk en 25% tot 50% heeft onbetaalde dagbesteding. Velen hebben ook gemiste mogelijkheden door een verstoorde biografie: wegens ziekte en opnamen waren zij niet in de gelegenheid een zelfstandig leven op te bouwen en sommigen voelen zich onzeker in de omgang met anderen door ervaringen met misbruik, geweld of verwaarlozing. Mensen met een EPA ervaren veel eenzaamheid en gemis aan contacten en hebben vaak beperkte financiële middelen. Deze moeilijke levensomstandigheden staan herstel – en daarmee zelfstandig wonen – in de weg.

In een ander kwalitatief onderzoek onder vrouwen die na verblijf in een instelling naar een zelfstandige woonvorm zijn verhuisd, komt naar voren dat zij vooraf bang waren voor onvoldoende hulp en steun, onveiligheid en sociale isolatie. Ook benoemden zij angst voor stigma en gebrek aan voldoende hulpbronnen (geld, huisvesting) om in hun dagelijkse levensonderhoud te voorzien. Een van de belangrijkste hulpbronnen die de overgang naar zelfstandigheid bevorderden, was volgens de vrouwen een goede kennismaking met de buurt voorafgaand aan de verhuizing. Weten waar de winkels zijn en kennismaken met buurtgenoten kan de overgang versoepelen. Daarnaast noemden de vrouwen de toegang tot zorg heel belangrijk. Zij vonden het bijvoorbeeld moeilijk om gemotiveerd te blijven voor medicatie en wilden ook hulp om de medicatie niet te vergeten. Hulpverlening bevordert therapietrouw. Toegang tot sociale steun was een derde pijler die de vrouwen

benoemden als belangrijke voorwaarde om zelfstandig te wonen. Deel uitmaken van een sociaal netwerk voorkomt sociaal isolement, vooral voor diegenen die geen (betrokken) familie hebben (Manuel et al. 2012).

De literatuur bevestigt het beeld dat experts schetsen van individueel bepaalde factoren die een rol spelen bij het langer zelfstandig wonen van mensen met een psychiatrische aandoening: stabiele financiën, huisvesting, zinvolle dagbesteding en een sociaal netwerk dragen bij aan de psychische gezondheid en de mogelijkheid tot herstel en een zelfstandig leven. De literatuur laat ook zien dat deze factoren onderling vaak sterk met elkaar verweven zijn.

4.3 Factoren van het zorgsysteem

Good practices en kennis in Nederland over zelfstandig wonen bij GGZ-cliënten

De wens dat mensen met psychiatrische aandoeningen minder snel en langdurig in instellingen verblijven bestaat al decennia. In de jaren negentig deed opnamevervangende dagbehandeling zijn intrede in de geestelijke gezondheidszorg. Patiënten werden niet als vanzelfsprekend in 24 uurszorg opgenomen, maar kregen een ‘bed op recept’: alleen op de afdeling slapen als het echt niet anders kan. Het was een eyeopener in de Nederlandse GGZ dat dit bij een substantieel deel van de opgenomen GGZ-cliënten zeer goed mogelijk was; bij minder dan de helft van de cliënten (40%) bleek 24 uursopname echt noodzakelijk (Borgesius en Brunenberg 1999; Kluiters et al. 1990). Om te kunnen bepalen of thuis slapen verantwoord is, of dat het voor de cliënt noodzakelijk is om dag en nacht in een kliniek te verblijven, werd een predictormodel ontwikkeld: een checklist voor behandelaars om te bepalen of iemand wel of geen gebruik zal maken van een bed in de instelling (Perquin 2003). Dit ‘predictormodel voor opnamevervangende dagbehandeling’ is een instrument dat kan worden gebruikt om onnodige opname te voorkomen, het heeft vooral een preventieve functie. Voor mensen die eenmaal in een instelling of beschermde woonvorm verblijven, is de *Zelfredzaamheid-Matrix* ontwikkeld. Dit instrument is een bewerking van de Amerikaanse *Self Sufficiency Matrices* die via een uitgebreide vertaal- en consensusprocedure met de inzet van belanghebbenden voor Nederland tot stand kwam (Fassaert et al. 2013). Het instrument is breed toepasbaar voor mensen met verschillende maten en vormen van psychiatrische problematiek. Hulpverleners of begeleiders geven op verschillende leefgebieden met een score aan in hoeverre men redzaam is. Deze levensgebieden zijn: inkomen, dagbesteding, huisvesting, gezinsrelaties, geestelijke gezondheid, fysieke gezondheid, verslaving, ADL-vaardigheden,⁶ sociaal netwerk, maatschappelijke participatie en (contact met) justitie. Daarnaast worden een aantal risicofactoren in kaart gebracht: de veiligheid, het hebben van een minderjarig kind en ontbreken van een zorgverzekering. Dat deze kennis en praktijk ook heeft geleid tot minder ‘onnodig’ verblijf in GGZ-instellingen of andere beschermde woonvormen lijkt nog niet vast te stellen. Meer recent onderzoek toonde namelijk aan dat cliënten die begeleid zelfstandig wonen (BZW-groep) in de mate van maatschappelijke participatie, onvervulde behoeften en kwaliteit van leven weinig verschilden van cliënten die beschermd wonen (BW-groep) (De Heer-Wunderink et al.

2012). De verschillen tussen deze groepen waren veel kleiner dan men zou verwachten, en ook kleiner dan tussen cliënten van vergelijkbare voorzieningen in Engeland. Dat er in Nederland weinig verschil is tussen cliënten uit de BW-groep en de BZW-groep kan er volgens de onderzoekers op wijzen dat er nog steeds cliënten beschermd wonen terwijl zelfstandig wonen haalbaar is, en dat professionals de mogelijkheden van cliënten om zelfstandig te wonen onderschatten. Deze onderschatting zou volgens de onderzoekers een belangrijke belemmerende factor kunnen zijn bij het al dan niet zelfstandig wonen van mensen met psychiatrische aandoeningen.

Er zijn geen aanwijzingen dat de prevalentie van psychiatrische aandoeningen verandert (De Graaf et al. 2012). Het afbouwen van het aantal bedden, zoals de ambitie van de GGZ nu is, zal daarom ongetwijfeld tot gevolg hebben dat minder mensen met psychiatrische aandoeningen in een instelling verblijven. Of mensen er dan ook in slagen om zelfstandig te wonen hangt niet alleen af van hun individuele kenmerken (zie § 4.2), maar ook van de ondersteuning die zij bij het wonen krijgen. In een Engelse studie werd aangetoond dat afbouw van het aantal bedden leidt tot minder opnames, ook onder mensen met een ernstige aandoening zoals depressie, bipolaire stoornis of schizofrenie (Green en Griffiths 2014). De auteurs wijzen erop dat het niet zeker is dat deze mensen wel op een andere manier zorg krijgen. Het is mogelijk dat mensen geen zorg krijgen die ze wel nodig hebben. Ook zouden zij op plekken terecht kunnen komen waar geen of nauwelijks kennis is van psychiatrische aandoeningen, zoals in een verpleeghuis. In de Verenigde Staten – waar het stelsel van (ambulante) GGZ-zorg veel minder uitgebreid is dan in Nederland – bestaat inmiddels 19% van de nieuwe aanmeldingen voor verpleeghuizen uit mensen met een psychiatrische aandoening, 50% meer dan het aantal aanmeldingen van mensen met alleen dementie. Verblijf in een verpleeghuis kan tot gevolg hebben dat deze cliënten op een lager niveau functioneren dan nodig is, doordat specifieke kennis voor deze doelgroep ontbreekt (Davis et al. 2012). Sommige cliënten komen terecht in justitiële instellingen of in de daklozenopvang, anderen plegen suïcide. Om hoeveel personen dit precies gaat is niet duidelijk omdat geïntegreerde data hierover tot nu toe ontbreken (Chow en Priebe 2013; Priebe et al. 2005; Salisbury et al. 2016; Salize et al. 2008).

Volgens het Bestuurlijk Akkoord Toekomst GGZ zal de afbouw van het aantal bedden in de GGZ gelijk opgaan met de ontwikkeling en uitbreiding van ambulante voorzieningen. Het Trimbos-instituut monitort deze ontwikkeling en ondersteunt zorginstellingen, gemeenten en verzekeraars bij het ontwikkelen van het ambulante aanbod. Het tempo van de opbouw van ambulante zorg leek eind 2015 nog niet helemaal tegemoet te komen aan de behoefte (Van Hoof et al. 2015).

Het Kenniscentrum Phrenos adviseert om mensen met een psychiatrische aandoening op drie gebieden te ondersteunen: herstel van gezondheid (psychiatrische en lichamelijke symptomen), maatschappelijk herstel (mate van participatie) en persoonlijk herstel (verwezenlijking van persoonlijke doelen) (Kenniscentrum Phrenos 2014). Dat betekent dat er niet alleen behandeling (van de symptomen) nodig is, maar ook ondersteuning en begeleiding bij het wonen, bij dagbesteding en werk, en bij het ontmoeten van andere mensen.

Casemanagement

Thornicroft en Tansella (2004, 2013) onderzochten in een review van de internationale literatuur uit welke componenten psychiatrische zorg in hoog ontwikkelde landen zoals Nederland bestaat (zie ook Smit en Derksen 2014) en in hoeverre deze componenten effect hebben op het functioneren van cliënten. Volgens de review is voor casemanagement het positieve effect op langer thuis wonen bij mensen met psychiatrische aandoeningen aangetoond. Een casemanager is een vaste contactpersoon die de cliënt langdurig begeleidt en de zorg coördineert en afstemt in complexe situaties. Ook stellen de onderzoekers dat een (beperkt) aantal opnameplaatsen beschikbaar moet blijven, omdat er altijd crisissen bij mensen met een EPA mogelijk zijn die niet ambulantly kunnen worden behandeld. Dit kan eventueel geboden worden door crisiscentra of in de vorm van acute dagbehandeling. Een kleine groep met ernstige beperkingen blijft hoe dan ook afhankelijk van langdurig verblijf in een instelling, omdat de ondersteuning vanuit hun sociale netwerk of door andere diensten niet toereikend is (Thornicroft en Tansella 2004).

Ook in een Nederlands onderzoek wordt casemanagement onderkend als effectieve vorm van begeleiding voor mensen met psychiatrische aandoeningen. Met ondersteuning van de casemanager kunnen mensen met psychiatrische aandoeningen langer volstaan met zorg uit Zvw en Wmo (Hopman 2012). Volgens Hopman (2012) kan casemanagement op verschillende manieren worden ingevuld, en kan ook de huisarts (Praktijkondersteuner Huisarts (POH)-GGZ) deze taak vervullen. Intensieve vormen van casemanagement hebben over het algemeen een (licht) reducerend effect op het gebruik van intramurale zorg (Hopman 2012).

(Function) Assertive Community Treatment (F)ACT

ACT is een bijzondere vorm van casemanagement, die in Australië en de VS speciaal werd ontwikkeld voor mensen met psychoses of schizofrenie. Cliënten worden begeleid door een vaste casemanager uit een outreachend (dus ook buiten de muren van de instelling werkend) multidisciplinair team, die nauw samenwerkt met het netwerk van de cliënt, ervaringsdeskundigen en voorzieningen op het gebied van opleiding, werk of gezondheidszorg. Bij een crisis wordt de zorg opgeschaald met behoud van hetzelfde multidisciplinaire team. Er worden huisbezoeken gedaan en indien nodig wordt ook zorg 'opgedrongen'. Cliënten zijn over het algemeen tevreden over deze vorm van zorg, het sluit aan bij hun behoeften, ze hebben minder symptomen en een stabielere woonsituatie (Assink en Houtjes 2012). Er zijn aanwijzingen voor een opname-reducerend effect van ACT in Australië en de VS (Mueser et al. 1998; Simmonds et al. 2001; De Vet et al. 2013). Vooral vormen waarbij huisbezoeken plaatsvinden zijn effectief. In Nederland zijn ook ACT-teams actief. Het multidisciplinaire karakter is belangrijk voor het succes van deze teams, 80% van de cliënten heeft naast behandeling met medicatie ook baat bij psycho-educatie, familie-interventies, gedragstherapie of hulp bij verslavingen die wordt gegeven door psychiaters, psychologen en sociaal werkers. Daarnaast hebben zij ook ondersteuning nodig bij bijvoorbeeld participatie in betaald werk of bij dagbesteding (Remmers van Veldhuizen 2007). Deze geïntegreerde aanpak van de ACT-teams werkt goed in stedelijke gebieden

waar de cliëntdichtheid relatief hoog is, maar in meer landelijke regio's is deze voorziening door de reisafstanden die het team moet afleggen moeilijk te organiseren. Daarom is in Nederland in 2002 het Function Assertive Community Team (FACT)-model ontwikkeld, dat twee vormen van zorg biedt: individueel casemanagement door een multidisciplinair team voor 80% van zelfstandig wonende mensen met een EPA, en 'gedeeld casemanagement' door een klein team met dagelijkse huisbezoeken en dagelijkse bespreking in het team voor 20% van deze groep die dat echt nodig heeft. Bij de laatste variant lijkt de werkwijze op die van een klinisch multidisciplinair team, met het verschil dat de cliënt niet op een afdeling slaapt en verblijft, maar thuis is. Bij een gedeeld casemanagement kunnen verschillende teamleden een cliënt op verschillende op elkaar afgestemde wijzen benaderen. De een dringt bijvoorbeeld op directieve wijze aan op inname van medicatie en een ander staat meer naast de cliënt, voert gesprekken en werkt aan een goede behandelrelatie (Remmers van Veldhuizen 2007).

Een reducerend effect op het aantal opnames, symptomen of een bijdrage aan stabiel sociaal functioneren bij cliënten van FACT is in Nederland echter (nog) niet duidelijk aangetoond (Assink en Houtjes 2012). Mogelijk is het verschil tussen de gebruikelijke zorg en (F)ACT in Nederland veel kleiner en daardoor minder gemakkelijk aan te tonen dan in landen als Australië en de VS, waar GGZ-zorg altijd veel minder uitgebreid was dan in Nederland. Voor mensen met een ander ziektebeeld dan schizofrenie of psychoses (bijvoorbeeld stemmingsstoornissen, persoonlijkheidsproblematiek of ernstige angst en dwang) is de uitkomst van FACT niet duidelijk, maar is zeker niet slechter dan bij andere gebruikelijke vormen van zorg (Drukker et al. 2008). Wel werd in Nederlands onderzoek aangetoond dat een meer modelgetrouwe uitvoering van ACT leidt tot reductie van dakloosheid, en dat het sociaal en psychisch functioneren van cliënten verbetert (Van Vugt 2011).

Er is ook kritiek op FACT. In 2015 waren in Nederland circa 300 FACT-teams actief, die ongeveer 50.000 personen met een EPA bedienden (Van Hoof et al. 2015). Volgens het Trimbos-instituut is de kwaliteit van deze FACT-teams in een aantal opzichten nog niet optimaal. De caseload is hoog en is de afgelopen jaren ook toegenomen. Dat heeft tot gevolg dat cliënten gemiddeld één keer per week contact hebben en er voor ondersteuning op andere terreinen in de praktijk weinig tijd en capaciteit overblijft. Er gaat veel aandacht uit naar cliënten in crisis, en dat gaat ten koste van aandacht voor re-integratie van overige cliënten. Er zou ook te weinig (geld voor) behandelmogelijkheden beschikbaar zijn, zoals traumabehandeling of cognitieve therapie. Sommige cliënten ervaren de zorg ook als stigmatiserend. Doordat zij bij een FACT-team in beeld zijn, worden ze voortdurend herinnerd aan hun aandoening (Assink en Houtjes 2012). Anderzijds biedt FACT mogelijkheden waarin meer geïnvesteerd zou moeten worden volgens experts. De kracht van FACT-teams is dat zij langere tijd integrale zorg kunnen bieden, terwijl wijkteams meer op de korte termijn en het indammen van een crisis zijn gericht.

Bemoeizorg

In Nederland zijn ook bemoeizorgteams werkzaam.⁷ De zorg die zij bieden gaat een stap verder dan de zorg die in Nederland doorgaans door FACT-teams wordt geboden en lijkt

meer op de oorspronkelijke ACT-zorg. Bemoeizorgteams bieden ongevraagd hulp aan mensen die in zorgwekkende leefomstandigheden zijn terechtgekomen en niet voor hulp aankloppen bij zorginstellingen. Het uiteindelijke doel van bemoeizorg is om cliënten voor te bereiden op een doorverwijzing naar reguliere voorzieningen voor verdere begeleiding en/of behandeling. Cliënten van bemoeizorg hebben vooral ernstige problematiek op sociaal terrein: dreigende huisuitzetting, dakloosheid, ernstig sociaal isolement. Cliënten kunnen ook op straat of in de opvang worden opgezocht. Een Nederlands onderzoek, een *randomized controlled trial* naar het effect van deze zorgvorm, wees uit dat er een positief effect is op de kwaliteit van leven en dat de ernst van de problematiek bij cliënten vermindert (Roeg et al. 2012). Uit het onderzoek kan echter niet worden opgemaakt of cliënten ook langer zelfstandig wonen dankzij deze zorginterventie: cliënten waren wel langer in zorg, maar dat kan ook een 24 uursvoorziening zijn. Na zes maanden was een op de tien cliënten uit beeld of was de zorg blijven weigeren.

Andere vormen van ambulante interventie

Naast casemanagement en FACT is ook ander ambulante aanbod voorhanden dat veelbelovend lijkt voor mensen met een EPA of uit de maatschappelijke opvang. Vroege Interventie Psychose (VIP)-teams zijn ontwikkeld om te bevorderen dat een eerste psychose (bij jeugdigen en adolescenten) snel wordt onderkend en behandeld, zodat ernstige gevolgen zoals (lange) opname en blijvende gevolgen worden voorkomen. Critical Time Intervention (CTI) is een effectieve tijd-gelimiteerde casemanagementinterventie voor daklozen en vrouwen uit de vrouwenopvang, die de kans van slagen van zelfstandig wonen verhoogt (De Vet et al. 2015). Ook diverse vormen van woonbegeleiding zijn ontwikkeld, en trainingsprogramma's voor jeugdigen met psychiatrische aandoeningen om zelfstandig te wonen. Er zijn wel aanwijzingen dat zulke interventies gunstige uitkomsten hebben voor cliënten, maar er is onvoldoende bewijs dat zij bijdragen aan langer thuis wonen bij mensen met psychiatrische aandoeningen (Bond et al. 2004; Everson-Hock et al. 2011; Thornicroft en Tansella 2013). Dat geldt ook voor interventies die gericht zijn op *collaborative care*: een samenwerking tussen eerstelijnszorg (bijvoorbeeld huisarts, wijkverpleging, gericht op lichamelijke zorg) en psychiatrie. Het pleidooi voor betere samenwerking en de relatie met een beter functioneren van mensen met een EPA lijkt aantrekkelijk, maar wetenschappelijk bewijs van effectiviteit bij mensen met bijvoorbeeld schizofrenie ontbreekt (Reilly et al. 2013).

Het Trimbos-instituut heeft in 2008 een rapport uitgebracht waarin een overzicht wordt gegeven van onderzoek naar interventies die zijn gericht op rehabilitatie en zelfstandig wonen voor mensen met psychiatrische aandoeningen in de periode 2000 tot 2007 (Michon en Van Weeghel 2008). Een van de conclusies is dat er in Nederland veel varianten bestaan van zorgprogramma's op het gebied van wonen, maar dat solide effectonderzoek grotendeels ontbreekt. Wel vonden de auteurs aanwijzingen dat integrale zorg en rehabilitatieprogramma's bijdragen aan de transitie van een klinische setting naar een meer zelfstandige woonvorm en dat meer normalisatie van de woonvorm ook bijdraagt aan een betere sociale participatie van mensen met psychiatrische aandoeningen. Echter, voor

mensen met ernstige verslavingsproblematiek zou 24 uurszorg meer bijdragen aan een stabielere woon- en leefsituatie en een betere maatschappelijke participatie. Verder constateren Michon en Van Weeghel (2008) dat cliënten gebaat zijn bij ondersteuning bij het vinden van betaalbare en veilige huisvesting, en dat doorlopende begeleiding en ondersteuning van cliënten noodzakelijke ingrediënten van woonarrangementen voor mensen met een EPA zijn.

Herstelgerichte zorg

Een belangrijke ontwikkeling die zich de laatste jaren in de GGZ heeft voorgedaan, is de ontwikkeling van herstelgerichte zorg. De betekenis van herstel is veranderd. In plaats van als het wegblijven van symptomen en verbeterd functioneren wordt herstel nu opgevat als de ervaring van een betekenisvol leven, ondanks beperkingen van de ziekte (Brouwers et al. 2013). Voor hulpverleners in de GGZ betekent herstelgerichte zorg een verandering van 'zorgen voor' naar 'ondersteuning bieden'. Ingrediënten van herstelgerichte zorg zijn het faciliteren van zelfhulp, lotgenotencontact en ervaringsdeskundigheid. Daarnaast speelt de cultuur van de instelling een belangrijke rol. De herstelgerichte visie dient van binnenuit gemotiveerd te zijn, zodat herstelgerichte programmaonderdelen structureel mogelijk worden gemaakt en de visie ook wordt uitgedragen in de bejegening van cliënten en hun naasten (Brouwers et al. 2013; Chester et al. 2016). Internationaal onderzoek naar herstelgerichte zorg laat een positief effect zien op de cliënttevredenheid, het algemeen functioneren en het omgaan met symptomen (Mueser et al. 2006; Slade et al. 2014; Whiteman et al. 2016). De herstelgerichte benadering is ook een essentieel onderdeel uit van de FACT-zorg.

Freedom First

Een land waar de ambulantisering van de GGZ ver is doorgevoerd, is Italië. Het Trimbos-instituut onderzocht in hoeverre deze ambulantisering succesvol is in Triëst, een middelgrote stad in het noorden van Italië. Dat deden zij door werkbezoeken over en weer. De ervaringen zijn beschreven in *Freedom First* (Muusse en Van Rooijen 2015). Psychiatrische ziekenhuizen zijn al in de jaren tachtig van de vorige eeuw gesloten, en in plaats daarvan zijn psychiatrische wijkcentra ingericht waar cliënten gebruik van kunnen maken. Cliënten kunnen er op afspraak komen, er is ook dagbesteding, en indien nodig kan iemand een aantal dagen blijven. Als ook nachtopvang nodig is, wordt deze geboden in de psychiatrische afdeling van het algemene ziekenhuis, waar geen gesloten afdeling of separeercellen zijn. Dat is ook niet nodig, omdat hier 24 uur een-op-eenbegeleiding kan worden geboden. Net als in Nederland kan iemand ook tegen zijn zin worden opgenomen met een inbewaaringstelling. De boodschap voor Nederland is volgens de auteurs dat inzet op wijkgerichte teams die langdurig en zo nodig intensief zorg kunnen bieden, heel belangrijk is om mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen in de wijk te begeleiden. Dit kunnen FACT-teams zijn die samenwerken of geïntegreerd zijn met sociale wijkteams, en die zorg kunnen opschalen maar ook minder intensieve begeleiding kunnen bieden. De situatie in Nederland lijkt in feite al aardig op het organisatiemodel in Triëst. Wat in Triëst echter nog

sterk van Nederland verschilt is de nadruk op burgerrechten van mensen met psychiatrische aandoeningen, terwijl in Nederland nog erg wordt gedacht vanuit het ‘medische model’, waarin de ziekte en bestrijding daarvan centraal staat. In Triëst noemt men deze mensen ‘gebruikers’ (*utenti*) in plaats van cliënten om te benadrukken dat zij in eerste plaats burger zijn. Het (nog beter) inzetten op herstel en gebruikmaken van ervaringsdeskundigheid van cliënten en hun mantelzorgers is een aanbeveling van de onderzoekers. Overigens waren de hulpverleners in Triëst onder de indruk van de inzet van ervaringsdeskundigheid in Nederland (Muusse en Van Rooijen 2015).

E-mental health

Een veelbelovende ontwikkeling in het aanbod van ondersteuning van mensen met psychiatrische aandoeningen is hulpverlening via internet: ‘e-mental health’. Een voordeel van e-mental healthmodules kan zijn dat de hulpvrager volledig anoniem kan blijven, waardoor het stigmatiserende effect van behandeling of begeleiding kan worden verminderd. Er zijn diverse programma’s ontwikkeld die op hun effectiviteit worden onderzocht. De programma’s zijn vooral gericht op preventie en niet zozeer op langdurige ondersteuning bij zelfstandig wonen (Riper et al. 2013). Er worden in Nederland ook ondersteuningsmogelijkheden via apps, chat of serious gaming ontwikkeld die veelbelovend lijken voor langdurige begeleiding van mensen met psychiatrische aandoeningen. Voorbeelden zijn de Autisme Wonen Toolkit, Hows (serious game die mensen met autisme ondersteunt bij het organiseren en plannen van het dagelijks leven), of het Quli-zorgplatform, dat mensen helpt om regie te houden over hun zorgverleners (professionals en mantelzorgers).

De rol van eigen bijdragen

Ambulante zorg van bijvoorbeeld een FACT-team valt onder de Zorgverzekeringswet (Zvw), en hiervoor geldt dat het verplichte eigen risico wordt aangesproken. Onderzoek naar het effect van het instellen van een verplichte eigen bijdrage daarnaast liet zien dat een groep mensen die wel zorg nodig hebben, zal besluiten af te zien van zorg (Verhaak et al. 2013; De Winter 2016). Dat zijn juist mensen met ernstiger psychische problemen, die vaak beperkte financiële middelen hebben. Ook spelen motivatie en ziekte-inzicht een rol, en juist bij mensen met ernstige stoornissen (schizofrenie, ernstige bipolaire stoornissen) zijn deze dikwijls minder goed. Als cliënten afzien van zorg dan kan hun psychische en lichamelijke gezondheid verslechteren met crisisopnames, dakloosheid en suïcidepogingen tot gevolg (Koelmans 2012; Koopmans en Verhaak 2012). Ook wordt waargenomen dat mensen die eigenlijk een zwaardere zorgvorm nodig hebben, zich melden bij de basis-ggz die door de huisarts wordt geboden en waarvoor geen eigen bijdrage is verschuldigd (Visser 2015). Tot nu toe heeft de overheid afgezien van het plan om een eigen bijdrage (naast de bijdrage uit het eigen risico) in te stellen voor de specialistische zorg zoals FACT die uit de Zvw wordt gefinancierd.

Conclusie

Er zijn verschillende interventies ontwikkeld met het doel mensen met psychiatrische problemen te ondersteunen bij hun leven in de gemeenschap. Het directe effect van deze interventies op langer zelfstandig wonen is vaak niet duidelijk. Er wordt wel vaak aangetoond dat de zorgvormen een reductie geven van het aantal opnamedagen, maar wat nu precies de effecten zijn van intensieve casemanagement, FACT of e-mental health en of dit nu beter werkt dan een doortastende hulpverlener van zorginstelling x is moeilijk aan te tonen. De boodschap lijkt vooral te zijn dat het meest succes wordt geboekt met een zorgaanbod dat langdurige, geïntegreerde begeleiding op meerdere levensterreinen tegelijkertijd biedt: mentale en fysieke gezondheid, huisvesting, financiën en sociale participatie.

4.4 De rol van sociaal-maatschappelijke factoren

Als mensen met psychiatrische aandoeningen meer zelfstandig gaan wonen en meer in de samenleving gaan participeren, heeft dat tot gevolg dat ze vaker in beeld komen als buurtbewoner, clubgenoot of collega. De mate waarin de samenleving bereid is om mensen met een EPA te includeren en er vertrouwen in heeft dat dit verantwoord kan, speelt ook een rol in de mogelijkheid voor mensen met psychiatrische aandoeningen om zelfstandig te wonen. Inclusie van mensen met beperkingen is eveneens relevant, maar in de literatuur over mensen met psychiatrische aandoeningen kreeg dit thema relatief veel aandacht.

Stigma en sociale exclusie

Een veel besproken aandachtspunt bij zelfstandig wonen van mensen met psychiatrische aandoeningen is stigma: het gevoel minderwaardig te zijn in de samenleving en geïsoleerd te zijn. Volgens de literatuur leidt het ervaren van stigma op institutioneel en sociaal niveau tot geïnternaliseerd stigma (Livingston en Boyd 2010). Geïnternaliseerd stigma of zelfstigma speelt zich af op het individuele niveau: dat wat men voelt en wat men denkt en geïncorporeerd heeft. Dit hangt sterk negatief samen met psychosociale factoren (zoals zelfvertrouwen, hoop, sociale steun en kwaliteit van leven), therapietrouw en functioneren. Longitudinaal zijn er aanwijzingen voor een samenhang van meer ervaren stigma met een hoger zorggebruik, ziekte-episodes en therapieontrouw. De review van de internationale literatuur door Livingston en Boyd (2010) laat zien dat er aanwijzingen zijn dat het ervaren stigma het sociaal functioneren (waar ook zelfstandig wonen toe kan worden gerekend) negatief beïnvloedt.

In Nederlands onderzoek is de rol van stigma en discriminatie onder mensen met psychiatrische aandoeningen onderzocht en in al deze onderzoeken voelde een ruime meerderheid van de respondenten zich gestigmatiseerd. Het effect is onder meer dat mensen met psychiatrische aandoeningen vermijdend gedrag vertonen bij het zoeken van werk of het aangaan van sociale contacten (Michon en Van Weeghel 2008). Ook zijn deze mensen minder gewenst als buur en hebben ze moeite om informele hulp van mantelzorgers of vrijwilligers te krijgen (De Klerk et al. 2015a, 2015b). In Nederland zijn anti-stigma programma's

ontwikkeld, gebaseerd op bijvoorbeeld het inzetten van ervaringsdeskundigen, kwartiermakers⁸ en het houden van Multiloogbijeenkomsten⁹ (Kal 2001; Scholtens 2013). Medewerkers van GGZ-instellingen dragen soms zelf bij aan het stigmatiseren van hun cliënten door een paternalistische houding aan te nemen en de regie van cliënten over te nemen (Haan 2015). Het Trimbos-instituut schrijft dat negatieve beeldvorming binnen en door de psychiatrie zelf de ontwikkeling van meer op sociale inclusie georiënteerde zorg belemmert en de maatschappelijke participatie van mensen met een EPA in de weg staat (Trimbos-instituut 2012: 28). Daarnaast betekent aandacht voor ‘verwarde personen’ en ‘incidenten met ex-GGZ-cliënten’ volgens het Trimbos-instituut ook negatieve framing van mensen met psychiatrische aandoeningen, die kan leiden tot meer stigmatisering (Van Hoof et al. 2015). Er is maar een klein percentage van de mensen met een EPA dat zich agressief gedraagt; zij zijn vaker zelf slachtoffer dan pleger van geweld. Ook zijn zij vaker slachtoffer dan andere Nederlanders, zo blijkt uit onderzoek (Kamperman et al. 2014). Vooral mensen met ernstiger problematiek zoals psychoses, mensen met schulden en daklozen zijn vaker slachtoffer. Soms worden slachtoffers van geweld zelf ook plegers ervan (De Vries et al. 2011).

Veiligheid

Er is veel aandacht voor de veiligheid van burgers die in het geding zou kunnen komen als de ambulantisering van de GGZ (te snel) wordt doorgezet, zeker als een goede ambulante zorg nog niet goed is opgebouwd. De installatie van het Aanjaagteam Verwarde Personen (TK 2014/2015e) is een reactie op de zorg in de samenleving omtrent de toename van het aantal verwarde personen op straat en een recentelijk aantal incidenten met geweld waar zij bij betrokken waren. Deze ontwikkeling wordt door verschillende partijen in verband gebracht met de ambulantisering in de GGZ (Abraham en Nauta 2014; Aedes-Actiz 2015; Van Everdingen 2015), hoewel deze relatie volgens het Trimbos-instituut vooralsnog niet kan worden aangetoond (Van Hoof et al. 2015). Betere informatie-uitwisseling tussen familie en betrokken instanties, het vroeg signaleren van verward gedrag en betere ondersteuning bij mensen thuis en een integrale, sluitende aanpak zijn de eerste aanbevelingen van het Aanjaagteam Verwarde Personen (Aanjaagteam Verwarde Personen 2016). Voor het inschatten van risico's op agressie en incidenten bij mensen met een psychiatrische aandoening zijn risicotaxatie-instrumenten ontwikkeld. In hoeverre deze bruikbaar en betrouwbaar zijn, is nog een vraag. Sommige wetenschappers pleiten voor meer deskundigheid bij hulpverleners om signalen te herkennen en voor een betere bereikbaarheid en beschikbaarheid van middelen buiten kantooruren (Boumans et al. 2015).

Als iemand met een psychiatrische aandoening een gevaar voor de omgeving vormt (of voor zichzelf) en zich niet vrijwillig laat behandelen, wordt hij of zij soms gedwongen behandeld. Uit een review van de literatuur blijkt dat dwang een beperkt effect heeft op herstel (Luciano et al. 2014). De review toont aan dat de dwangbehandeling een negatief effect heeft op de behandelrelatie met cliënten. De auteurs van de review pleiten voor meer onderzoek naar dwang in een ambulante setting. In Nederland is gedwongen behandeling of begeleiding zonder opname nog niet mogelijk. De huidige Wet bijzondere opne-

mingen in psychiatrische ziekenhuizen (Bopz) wordt vervangen door de nieuwe Wet verplichte geestelijke gezondheidszorg (Wvggz), die gericht is op het voorkomen van gedwongen behandeling, maar het ook mogelijk maakt om iemand buiten een instelling gedwongen te begeleiden (zie <https://www.dwangindezorg.nl/geheugenproblemen/de-toekomst/wetsvoorstellen/wetsvoorstel-zorg-en-dwang>).

Huisvesting

Uit onze gesprekken met experts blijkt dat het gebrek aan sociale huurwoningen succesvolle (re-)integratie van mensen met een EPA bemoeilijkt. Nu de opnameduur sterk is ingekort zijn vooral jonge mensen die bijvoorbeeld een eerste psychose hebben meegemaakt weer snel aangewezen op het ouderlijk huis waar de crisis ooit begon, of zijn ze aangewezen op de opvang als het ouderlijk huis geen optie meer is, vertelde een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige (SPV). Mensen met een EPA die langdurig dakloos zijn geweest, kunnen in een stabiele, veilige en betaalbare woning toch vaak zelfstandig wonen. Vooral in de VS zijn programma's ontwikkeld die tot successen hebben geleid, zoals Housing First (Aubry et al. 2015; Pearson et al. 2009). Ook in Nederland zijn er successen behaald met projecten gebaseerd op deze methodes. Zo is in Amsterdam het project Discus uitgevoerd, waarbij instellingen uit de opvang, (verslavings)zorg en een woningcorporatie samenwerken. Mensen krijgen direct een eigen woonruimte op voorwaarde van inkomensbeheer en woonbegeleiding. De mensen betalen zelf huur en doen hun eigen huishouden. Er is 24 uur per dag, 7 dagen per week woonbegeleiding mogelijk. Er werden indrukwekkende resultaten geboekt: na vijf jaar heeft 77% nog steeds stabiele huisvesting, de zorg is goedkoper dan intramurale zorg en de bewoners geven een hoge waardering voor hun ondersteuning (Maas et al. 2012). Het aantal betaalbare sociale huurwoningen is vooral schaars in grote steden, waar relatief veel mensen met een EPA wonen.

4.5 Samenvatting

Individuele kenmerken

Wat we uit deze inventarisatie van kennis uit literatuur, van experts en op basis van good practices in Nederland kunnen opmaken, is dat er in de geestelijke gezondheidszorg al veel kennis aanwezig is over factoren die van invloed zijn op het wel of niet zelfstandig kunnen wonen van cliënten. Een jongere leeftijd, een autochtone afkomst en een hogere opleiding zijn gunstige persoonskenmerken voor zelfstandig wonen. Het hebben van psychotische stoornissen, meerdere psychiatrische diagnoses of combinaties van psychiatrische en fysieke aandoeningen zijn ongunstige factoren. Een slechte zelfzorg is ook ongunstig evenals therapieontrouw, die kan leiden tot voortijdig ontslag van opname (tegen het advies van de behandelaar in) en tot heropname. Factoren die als hulpbronnen kunnen worden gezien voor mensen met psychiatrische aandoeningen die zelfstandig wonen, zijn: een stabiele huisvesting en een stabiel inkomen, een sociaal netwerk (zowel familie als vrienden), een dagbesteding (betaald werk of vrijwilligerswerk). Overigens is het belangrijk om op te merken dat mensen met psychiatrische aandoeningen die er niet in slagen zelfstandig of

‘thuis’ te wonen, niet vanzelfsprekend in een instelling terechtkomen. Een deel van hen raakt dakloos en maakt gebruik van maatschappelijke opvang, sommigen komen in de gevangenis en nog een deel pleegt suïcide (CBS 2016c; Rijksoverheid 2016).¹⁰ Geïntegreerd onderzoek naar de verblijfplaats en verplaatsingen binnen sectoren onder mensen met psychiatrische aandoeningen ontbreekt tot nu toe (Chow en Priebe 2013; Priebe et al. 2005; Salisbury et al. 2016; Salize et al. 2008)

De kennis die de literatuur biedt over individuele kenmerken die een rol spelen bij het al dan niet zelfstandig wonen van mensen met psychiatrische aandoeningen, lijkt over het algemeen goed aan te sluiten bij de hulpverleningspraktijk. De *Zelfredzaamheid-Matrix* is een instrument waarmee elf leefdomeinen worden benoemd die van belang zijn voor het zelfstandig functioneren (Fassaert et al. 2013). Dit zijn: financiën, dagbesteding, huisvesting, huiselijke relaties, geestelijke gezondheid, lichamelijke gezondheid, verslaving, Activiteiten Dagelijks Leven, sociaal netwerk, maatschappelijke participatie en (contact met) justitie. Aanvullende risicofactoren zijn een minderjarig kind en een ontbrekende zorgverzekering.

Zorgaanbod

Afbouw van klinische bedden zou gelijk op moeten gaan met opbouw van ambulante zorg, zo is de wens van de sector (GGZ Nederland 2016). Het is echter de vraag in welke vorm deze ambulante zorg zou moeten worden geboden. Het gemiddelde aantal opnames per cliënt is gestegen (Van Hoof et al. 2015), mogelijk omdat door afbouw van het aantal bedden in de acute sector cliënten meermaals kortdurend worden opgenomen. Of dit ook een wenselijke uitkomst voor cliënten is, is niet bekend.

Casemanagement lijkt de meest effectieve vorm van begeleiding en kan op verschillende manieren worden geboden. De huisarts (POH-GGZ) kan hierin een taak vervullen, maar voor mensen met ernstigere psychiatrische aandoeningen (EPA) is een outreachende en geïntegreerde wijkgerichte benadering meer geschikt. FACT- of ACT-teams zijn in de internationale literatuur succesvol gebleken, maar een positief effect op langer zelfstandig wonen is in Nederland niet aangetoond. Dit heeft misschien te maken met de invulling die aan FACT in Nederland wordt gegeven: de caseload voor hulpverleners in deze teams is erg hoog. Sommige cliënten ervaren FACT ook wel als stigmatiserend. In de discussie over de-institutionalisering van de psychiatrie wordt de ontwikkeling van FACT-zorg en bemoeizorg als paternalistisch beschreven en als nieuwe vorm van institutionalisering aangeduid (Chow en Priebe 2013). Wellicht hangt het succes van ambulante zorg veelal af van de werkwijze, deskundigheid en attitude van individuele hulpverleners. In de psychiatrie wordt de effectiviteit van interventies volop onderzocht en streeft men naar benchmarking van de kwaliteit van zorg. Doorgaans wordt het effect op symptomen bij cliënten als uitkomst gehanteerd (medisch model) en in mindere mate het langeretermijneffect op zelfstandig functioneren en burgerschap. Het is in onderzoek lastiger om sociaal en maatschappelijk functioneren als uitkomstmaat te hanteren, omdat het minder eenduidig meetbaar is dan symptomen van een ziekte.

Wellicht zijn de mogelijkheden van e-mental health veelbelovend. Apps en chatprogramma's die mensen kunnen helpen bij het wonen, werken of aangaan van sociale contacten

zijn in ontwikkeling en worden op dit moment vooral toegepast en onderzocht bij mensen met autisme.

Aandacht voor fysieke gezondheid van mensen met een EPA neemt wel toe, maar is nog niet vanzelfsprekend. Toch zijn fysieke gezondheidsproblemen veelvuldig bij deze groep aanwezig en leidt dit ook aantoonbaar tot meer intramurale zorg. Aandacht voor lichamelijke gezondheid en fysieke activiteiten zou daarom een vast onderdeel moeten zijn van de ondersteuning van mensen met een EPA (Brown et al. 2010; Cullen en McCann 2015).

Sociaal-maatschappelijke factoren

Het stigma en de discriminatie die veel mensen met een EPA ervaren, belemmeren hen in hun sociale en maatschappelijke participatie. Interventies om meer mensen met een EPA zelfstandig te laten wonen zouden zich daarom niet alleen moeten richten op de cliënten zelf, maar ook op hun omgeving. Kwartiermaken en Multiloogbijeenkomsten zijn voorbeelden van interventies die tot doel hebben vooroordelen over mensen met een EPA weg te nemen en de weg te bereiden voor participatie. Het positieve effect van de inzet van ervaringsdeskundigheid en van maatjesprojecten is inmiddels bekend; deze vormen van interventie zijn een onmisbaar onderdeel van de herstelgerichte zorg zoals die in Nederland wordt vormgegeven. Voor herstelgerichte zorg, die bijdraagt aan het zelfstandig wonen van mensen met een EPA, is echter een cultuuromslag in instellingen nodig en een verandering in de attitude van veel hulpverleners (die nu nog vaak paternalistisch en verzorgend zouden zijn ingesteld) (Brouwers et al. 2013). Ondanks de goede bedoelingen van onder meer de GGZ zijn experts er nog niet van overtuigd dat de-institutionalisering succesvol zal zijn. In de vs heeft de-institutionalisering tot nu toe niet het beoogde effect: veel mensen zijn terechtgekomen in een verpleeghuis of zijn dakloos geworden. Van degenen die buiten de instellingen zijn gaan wonen, leven velen in armoede en hebben velen een slechte fysieke gezondheid, zijn sociaal geïsoleerd en hebben gebrek aan dagbesteding en werk (Davis et al. 2012). De vergelijkbaarheid met de vs is echter zeer beperkt, Nederland kent in tegenstelling tot de vs een uitgebreider stelsel van sociale voorzieningen en toegankelijke (ambulante) GGZ-zorg.

Tot slot

De Commissie Toekomst Beschermd Wonen, ook bekend als de commissie-Dannenberg, schreef op verzoek van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten een advies over de ontwikkeling van het beschermd wonen. Volgens dit advies is nauwe samenwerking tussen gemeenten, zorgaanbieders, zorgverzekeraars en woningcorporaties nodig. Hun aanbod zou moeten bestaan uit toereikende dagbesteding, vrijwilligerswerk en betaald werk, optimale ondersteuning van het sociale netwerk (mantelzorgers), snel beschikbare en bereikbare zorg en ondersteuning, geschikte algemene voorzieningen en voldoende (in sommige regio's nieuwe) betaalbare woningen (Commissie Toekomst Beschermd Wonen 2015). Deze aanbevelingen sluiten goed aan bij wat er volgens zowel de literatuur als de geraadpleegde experts belangrijk is voor mensen met psychiatrische problematiek.

Noten

- 1 Er zijn geen aanwijzingen dat de prevalentie van psychiatrische aandoeningen bij ouderen sterk anders is dan bij volwassenen (Trimbos-instituut 2008).
- 2 Dit betreft plaatsen die vanuit zowel de Zorgverzekeringswet (Zvw) als de Wet langdurige zorg (Wlz) zijn gefinancierd.
- 3 Permanent toezicht kan alleen intramuraal worden geboden, nabijheid van zorg kan zowel in een intramurale voorziening (wooneenheid van zorginstelling) als extramuraal (eigen woning met zorg van instelling) worden geboden.
- 4 Dit schrijft GGZ Nederland samen met RIBW Alliantie en de Federatie opvang in een brief aan de Tweede Kamer (GGZ Nederland 2014).
- 5 Het Panel Psychisch Gezien is een panel (georganiseerd door het Trimbos-instituut) dat bestaat uit mensen met een EPA die periodiek worden bevraagd over hun kwaliteit van leven gebruik van zorg en ondersteuning, en participatie in de samenleving.
- 6 Algemene dagelijkse levensverrichtingen.
- 7 Deze teams worden ook wel oggz-teams genoemd. oggz staat voor Openbare Geestelijke Gezondheidszorg.
- 8 'Kwartiermakers zijn pleitbezorgers en voorvechters [uit verschillende disciplines, red.]. Ze verrichten veel lobbywerk, zodat er rekening wordt gehouden met de belangen van cliënten en ervaringsdeskundigen. Ze leggen contact met relevante organisaties en proberen anderen te motiveren voor nieuwe ideeën en initiatieven. Zij doen hun werk op basis van een visie en proberen draagvlak te krijgen voor deze visie.' (van Erp et al. 2015: [116]).
- 9 Multiloog-bijeenkomsten zijn groepen waarin mensen met een psychose, familieleden, vrienden en hulpverleners, politie en woningbouwvereniging bij elkaar komen om, op voet van gelijkwaardigheid, te praten over de betekenis van psychosen en manieren om er voor alle partijen optimaal mee om te gaan.
- 10 Ruim een kwart van de suïcides in Nederland vindt plaats binnen een jaar na ontslag uit een psychiatrische instelling (Huisman en Kerkhof 2008).

Summary and discussion

Home sweet home?

Literature review of factors that influence the ability of people with disabilities to live independently

Inger Plaisier, Maaïke den Draak, Anna Maria Marangos and Mirjam de Klerk

5.1 Background and research questions

This study, which forms part of the evaluation of the Dutch long-term care reforms (Herforming Langdurige Zorg, HLZ), describes what is known in the literature about the factors that play a role in determining whether older persons, persons with dementia, persons with intellectual, physical and/or multiple disabilities and persons with psychiatric disorders are able to live independently. Care and support is provided to those who need it through a variety of arrangements and laws: the Health Care Insurance Act (Zvw) for district nursing or personal care, for example; the Social Support Act (Wmo) for things such as help with the household, support, medical/mobility aids and informal carer support; and the Long-Term Care Act (Wlz) for 24-hour care or supervision by an institution, provided either in the institution itself or in the recipient's own home.

The Dutch Ministry of Health, Welfare and Sport wishes to answer the question of which factors are important in enabling people with disabilities to continue living independently for as long as possible or which necessitate a move to an institution, and in particular what role the government could play in this. The Ministry can then use this knowledge to improve the quality and sustainability of care and to come closer to meeting people's desire to continue living independently for as long as possible. The Ministry also wishes to know where the gaps in knowledge are in this area and what type of research needs to be carried out in which groups in society in order to fill those gaps. The research questions addressed in this study are as follows:

- 1 *What is known about the factors which influence the ability of older persons and persons with disabilities, (chronic) mental health issues or psychosocial¹ problems to live independently?*
- 2 *Can an answer be given on the basis of earlier literature research to the question of how and in which situation different types of residential setting, care and support, as well as the relevant arrangements through which they are provided, can contribute to enabling these groups to live independently?*
- 3 *If not, which gaps in knowledge can be identified and what research in which groups could fill those gaps?*

The central focus of this literature review is on people – who are after all the most important actors in the decision on whether or not to move into an institution – and their quality of life.

Living independently is a concept that is difficult to define precisely, but here it is regarded as living outside an institution. This can vary from an independent, individual dwelling in a street to a group residential facility not located in the grounds of an institution. We leave the funding aspects (e.g. whether someone is in receipt of a full home care package (VPT) pursuant to the Wlz) out of consideration.

A great deal of research has been carried out on factors that contribute to a postponement or cancellation of admission to an institution or a return to the care recipient's home, but it is very varied in nature. In the Netherlands alone, there are many examples of projects and studies carried out by a large number of institutions and research bureaus. The groups and themes that are the focus of this research are diverse, ranging from older persons to persons with an intellectual disability, from the role of personal characteristics to the role of specific interventions, and from research on deferral of nursing home admission to research on return to the community after a lengthy spell in an institution. This multiplicity of themes, target groups and research methods complicates the task of obtaining a clear picture of which knowledge is already present and which knowledge is lacking.

Approach

To gain a clearer picture of the factors that may play a role in enabling people with disabilities to continue living at home for longer, we employed the frequently used model from Andersen and Newman (2005). This model makes a broad division into three types of determinants that play a role in use of health care, which can also be taken to include admission to an institution. First, individual characteristics of health status, socio-demographic factors (such as age and sex) and facilitating factors or resources (such as income or a social network) are important. Characteristics of the care system also play a role: how and under what conditions are people living at home supported, and how is the provision of and access to care institutions organised? Finally, societal factors play a role: to what extent are people with disabilities accepted as neighbourhood residents, and are they able to participate in work and social activities? Are people willing to support persons with disabilities by offering informal care or volunteering? And what about the mutability of factors that play a role in the ability of persons with disabilities to live independently; i.e. to what extent are those factors influenced by changes in policy (Aday and Andersen 1974)?

This study of determinants of independent living was broken down into different target groups from three sectors. The first group consists of people from the nursing and care sector; these are mainly older persons, including people with dementia. The second group comprises persons with disabilities (intellectual, physical, sensory and/or multiple disability). The final group are people with a psychiatric disorder, who mainly fall into the mental health care sector, but sometimes also the social care sector. Although there are some factors that contribute to the ability of all people to live independently, there are also factors that are specific to each group, each with its own dynamic. Describing the status of knowledge for each group also reveals differences between the sectors in knowledge and research tradition.

We used a variety of search engines (e.g. Google Scholar and PubMed) and search terms (e.g. living independently, longer at home, admission and re-socialisation). The literature search produced lots of results, partly because the topic ‘living independently’ is very broad. We obtained a good picture of what is known about determinants of independent living or admission to an institution, and of the themes that are relevant for the different groups. The large number of sources meant that we focused mainly on review articles in the international literature. What emerges from international literature as key determinants of independent living need not always apply for the Netherlands: the local societal context always plays a role. The Dutch literature is much less extensive and we therefore sometimes also used ‘grey’ literature (unpublished research, reports, etc.).

In addition to the literature search, expert meetings and individual interviews were held (face-to-face or by telephone) with experts. There was also occasional written contact by email.

Knowledge gleaned from research is often more limited than what people assume to be known in practice. There are many ideas in day-to-day practice about what factors contribute to independent living, but they are not always backed up by scientific ‘proof’. Moreover, not everything has been studied, and some aspects that may play a role in independent living do not readily lend themselves to research. This report is based on the available literature. The experts we spoke to shared ideas on possible gaps in the literature and research topics, and on the interpretation of the findings (especially in the answers to research questions 2 and 3).

S.2 Summary: Key factors for living independently

An institution such as a nursing home or residence for people with disabilities can provide treatment, nursing, care and support day and night, and offers a protective environment where people can keep each other company. On the other hand, living in an institution also means limited privacy and freedom; for example, residents have little influence over how they spend their day or who they share their mealtimes with. If we wish to study the factors that influence the ability of people with disabilities to live independently, it is important to be aware of the differing meanings of this concept in the different sectors, and of the processes that play a role.

The nursing and care sector mainly serves older persons, including people with dementia. In this sector, retaining capability and independent living skills for as long as possible in what is often a progressive disease process, or where ageing plays a role, is important. Going into a nursing home often means that older persons have to give up their independent life for ever. In the disability sector, the question of whether or not someone can live independently often relates to younger people with a learning disability or a chronic or congenital disorder. Here, the primary focus is on acquiring independence and learning skills. Not everyone in this sector learns to manage outside the safe environment of an institution, in other words to look after themselves (with support where needed) and to participate in society. People with psychiatric disorders in the mental health and social care

sector often undergo a variable and dynamic disease process, and the question is generally how returning home, after what may have been a long stay in an institution, influences their recovery, ability to (re)build an independent life and avoid lapsing into a new disease episode.

Most research focuses on older persons and older persons with dementia. We found the fewest studies for the disability sector (people with intellectual disabilities and people with multiple issues), though there is still a good picture of which factors play a role in the sector. Different factors are sometimes important for the three sectors studied, but there are also correspondences.

Health characteristics

The most obvious determinant of residence in an institution is the extent of health problems and the severity of the resultant impairments. This applies for all sectors. However, it is difficult to determine precisely where the line lies between someone who is or is not forced to reside (permanently or temporarily) in an institution. This is due on the one hand to the way in which a person themselves experiences their disabilities and what influence health impairments have on their quality of life, and on the other to what society regards as acceptable and safe. In general, we may conclude from the literature study that people more often live in an institution if they have complex health problems. In particular, impairments that affect general activities of daily living, in combination with intellectual, cognitive problems (memory) and/or behavioural problems, are an obstacle to living at home. An acute or gradual deterioration in health (in older people) and earlier (temporary) admissions are also predictors of admission to an institution (for older persons and people receiving mental health care). It may be that these characteristics mean the care need is not stable and constantly has to be adjusted. A stable situation and predictable behaviour make it easier to tailor care to enable the person concerned to live at home, including outside an institution.

Personal characteristics

Whether a person with severe health impairments moves into an institution also depends on their personal characteristics. Age plays a role in all sectors, but there are differences from sector to sector. Among older persons and people with psychiatric disorders, greater age is a determinant for living in an institution. This can be explained partly by the association between more advanced age and physical and cognitive problems. Age appears to figure less prominently in the literature on the disability sector, except that people with a disability in general, thanks to better medical care, have a longer life expectancy today than in the past. This is also put forward as an explanation for the rising number of people with intellectual disabilities living in institutions. As for people without disabilities, age in the disability sector plays a role mainly in the transition to adulthood and the desire to live independently.

The importance of sex was studied in all sectors, but is not a consistent predictor for the probability of living at home for longer.

Ethnicity appears to play a different role in the nursing and care and mental health sectors. Research in the us has shown that having a white European origin increases the likelihood that an older person will live in an institution (but not in the psychogeriatric segment). In the (Dutch) mental health care sector, by contrast, having a non-Western origin increased the chance of living in an institution. Why this should be the case is not clear from the literature, but how well informed people are about sickness and health and how well they are able to find their way through the care system may play a role. Informed people may seek help early, thus averting a crisis (for example in the mental health care sector). Education level is an important determinant of health – people with a low education level have more disabilities – but a direct relationship between education and living at home for longer or admission to an institution has not been clearly demonstrated.

Resources

In addition to health impairments and personal characteristics, the resources to which someone has access also play a role in whether or not they live independently. The resources described in the literature on living at home for longer can be broadly divided into material resources (income, socioeconomic status (SES), having a home and the residential setting) and immaterial resources such as a (supportive) social network and daily activities. The role of material resources is not very clear in the literature. In the mental health care sector, being in receipt of benefit and poverty are factors that are associated with a higher chance of living in an institution; financial problems are generally a stress factor that does not promote mental health. However, the impairment may also be the reason that the person concerned is living on benefit or experiencing financial difficulties.¹ No literature was found in the disability sector regarding the relationship between financial resources and living in an institution, but it is plausible that the same applies for this group as for those in the mental health care sector. The absence of affordable (rented) housing is however seen as an obstacle to living independently in both sectors (disability and mental health care). A small proportion of clients also face eviction due to arrears or problem behaviour. Among older persons, the findings from research on the association between income and residence in an institution are not unambiguous, but home ownership does play a role. Older persons living in an owner-occupied home continue to live independently for longer, perhaps because they feel more of a tie to their home and selling is more difficult than giving notice in a rented home, but perhaps also because they have more scope to modify the home to meet their needs.

Another important resource is support from the social network (which also includes partner, relative, family). This is shown in the literature of all groups, but operates differently in the different sectors. Older persons remain living at home for longer if they have a partner and the couple want to stay together, but probably also as long as the partner is able to provide some informal care. The literature on disability care refers mainly to the importance of (supportive) informal carers (parents) when the children leave home. The social network of people with a (mild) intellectual disability is sometimes weak (Woittiez et al. 2014). People with psychiatric problems often have a small network, and informal carers

often have to manage alone (De Klerk et al. 2015b). Sharing a household (for example with parents) makes it sometimes more likely that a person with a psychiatric disorder will be admitted to an institution. It is not clear from the literature why this should be so. It may be that overburdening of the informal care plays a role. Moreover, a fellow household member will notice problems sooner than people living outside the household or the person themselves, and may call in help more quickly than the affected person themselves. Or it may be that sharing a household is itself actually a source of stress and conflicts. On the other hand, the literature shows that living in social isolation also does nothing to promote independent living by people with psychiatric disorders. For people with a sensory disability or multiple disabilities, technical knowledge and skills on the part of informal carers are also important.

One resource that according to our experts is important for all groups in relation to living independently is (purposeful) daily activity, but in the literature the direct relationship with living independently has received virtually no research attention. Daily activity in the form of paid work (perhaps sheltered employment), voluntary work or (group) activities, provides a structure to the day and a point to a person's existence. It can also offer temporary respite to informal carers. What form of daily activity is most appropriate depends on the problems and impairments of the person concerned.

Factors inherent in the care system

Naturally, the decision on whether or not to live in an institution is also determined by how the care is organised: the supply of care, but also the access to it (through laws and rules, the care system). Is the supply suitable and is it possible to obtain the help one needs at home? Although there is a lack of scientific evidence, it seems plausible that people who receive help at home will also continue living independently for longer.

New care forms are being developed in the different sectors focused on enabling people to live independently, and more technology is also becoming available. The use of technology in the home (medical/mobility aids but also domotics) appears to play a role in care for older persons. Although it has not been demonstrated convincingly scientifically, both clients and carers believe that technological developments (such as telecare or monitoring systems for people with dementia) help in enabling older persons to continue living independently for longer. Domotics and Internet-based support systems are also being developed in the mental health care sector. The findings of research on these developments are not entirely clear, but e-mental health (treatment and support provided via Internet, apps and chat functions), in particular, appears to have potential. Domotics can also be a factor helping people to live independently in the disability sector.

There are indications in both the disability and mental health care sectors that a case manager, i.e. a fixed person who is responsible for the day-to-day care and support in the recipient's home and who plays a coordinating role, helps enable people to continue living independently. This may also apply for older persons with dementia. The importance of (F)ACT care (Function Assertive Community Treatment) has also been demonstrated in the mental health care sector; a set team supports the client at home and is able to escalate

the care if necessary. Case management and ACT care have in common that they guarantee continuity of care and focus on building a long-term (treatment) relationship.

The role played by client co-payments in whether or not someone makes use of care in an institution is not clear for all groups. In the mental health care group, a negative effect has been demonstrated for people with severe psychiatric disorders. Some of them refuse care if they have to make a financial contribution themselves, putting them at greater risk of crises and enforced admission. A great deal remains unclear about the effect of financial incentives and client co-payments in the elderly and disability care sectors. A modular home care package (MPT), a full home care package (VPT) or a personal budget are all forms of care that have been created to allow even people with severe disabilities to live independently. The added value of these forms of care delivery will depend on the client's personal situation.

Under the Social Support Act 2015, local authorities have a responsibility to support informal carers, for example by providing them with information, advice and assistance, emotional support, education, financial support and respite care. Day centres (including for children), daycare facilities and overnight care for people with a disability are intended among other things to relieve informal carers. Other parties, such as employers who facilitate flexiworking or special leave, can also relieve informal carers. Informal carers (of applicants for Social Support Act-funded care) themselves say that the informal carer support enables them to continue providing the care for longer and feel that it contributes to deferring admission to an institution (De Boer & De Klerk 2013).

Societal factors

It is generally difficult to study the role played by societal factors (such as changing norms and values or demographic trends), because the processes are slow and are often influenced by each other and by other interrelated factors. There is therefore generally a lack of scientific substantiation, though there is a suspicion that the choices made by clients are influenced by a dominant ideal, for example the notion that an older person should continue to live in their own home for as long as possible, and not simply move into a care home as was the norm in the 1950s and 60s, or that people with psychiatric problems or visible disabilities should also be able to live normally in the community, rather than being stigmatised and hidden away in isolated places. Many people with intellectual disabilities have moved out of large institutions into residential neighbourhoods in recent decades. The experiences have been mixed, but in general it can be said that the quality of life of those concerned improved, though there was little or no social integration in the local neighbourhood. Familiarity with the neighbourhood is important for those in the mental health care group, but also for people with an intellectual or physical disability who live in or move into a local community. Among older persons, feeling unsafe in the residential setting and loneliness are factors that increase the likelihood of admission to an institution.

Now that we have summarised what is known in the literature about factors that influence independent living among people with disabilities, and have therefore answered the first research question, we will look at the potential significance of this knowledge for policy and research. We will answer the second and third research questions in a more discursive style.

S.3 Policy options

Our second research question was as follows: *Can an answer be given on the basis of earlier literature research to the question of how and in which situation different types of residential setting, care and support, as well as the relevant arrangements through which they are provided, can contribute to enabling these groups to live at home for longer?*

This is not an easy question to answer. There are many different situations, residential types, types of care, support and arrangements. We looked earlier at the findings of national and international research, which made clear that there is often a lack of hard evidence, making an unequivocal answer impossible. Research into living at home for longer is also difficult because the process leading to admission to an institution is often lengthy and unpredictable.

However, it would be too simplistic merely to answer this research question with a 'no'. The factors and conditions that were studied in relation to living independently or living at home do often offer pointers for policy, although little can be said about the magnitude of their effects. Some types of determinants also display little mutability: they are not easily influenced by policy; examples include personal characteristics and societal factors. Yet knowledge of the effects of these characteristics, together with knowledge about their prevalence in the population, is important for policy. Knowing that people with a certain ethnic origin or a given education level make less or more use of a particular type of care, or benefit less from a particular intervention, provides opportunities to develop a more targeted policy for at-risk groups. National policy can focus primarily on providing adequate access to care for at risk groups, while regional policy can concentrate on the presence of such groups and on tailoring the care provision to their needs.

A number of themes can be derived which proved to be relevant for all groups studied and where policy plays or can play an important role. These themes are 'disabilities and skills', 'social network and informal care', 'suitable and affordable homes' and 'participation and integration'.

Disabilities and skills

The severity of the disabilities is a key determinant in all groups of whether or not they live independently. Health problems and the severity of disabilities can sometimes be influenced, directly or indirectly. Attempts are made to do this using all kinds of information, prevention and training programmes (fall prevention, healthy eating programmes, exercise programmes, play apparatus for older persons, helplines and legislation on alcohol and tobacco). Although it went beyond the scope of this study to explore how effective these

programmes are, and for whom, it seems plausible that they may help to prevent or defer some disorders and therefore delay admission to an institution. Reducing and preventing disabilities requires a society in which vitality is adopted as a goal, for example through nudging¹ in order to encourage healthy behaviour.

In some cases, people's disabilities mean they have insufficient skills to live independently, for example communication skills, the ability to run a household, manage finances and establish and maintain social contacts. To help them keep up or acquire these skills, it is important that people are trained by support workers or provided with support if they are no longer able to learn them (for example through the Youth Act (Jeugdwet) or the Social Support Act). Current policy provides for this. The literature on people with psychiatric problems, in particular, shows that support for different areas of life should preferably be offered in an integrated way (by one person or one organisation and for a long period). Clients from other sectors probably also benefit from such an integrated approach in which continuity is guaranteed. Young adults with an intellectual, psychiatric, sensory or physical disability are a group that warrant attention. Young people aged around 18 are still developing and learning skills to help them live as independently as possible. However, this is also the age when the automatic cover for children under the Care Insurance Act through their parents ends, as does - strictly speaking - the care and support provided through the Youth Act. From that point onwards, people can apply for support under the Social Support Act. The experts that we spoke to pointed out that needs assessments from the youth care system are not necessarily transferred wholesale to the Social Support Act. This sometimes leads to a change in the amount or type of care, and possibly a change of care provider. This report shows that different areas of life (housing, work or daily activity, education, income and social network) are important for the ability to live independently. Earlier research has shown that local authorities differ in the degree to which they look at these different areas of life (Kromhout et al. 2014).

Social network and informal care

Having a social network and receiving informal care are recurring resources facilitating independent living for all groups studied. Of course, the role played by the social network depends on the type and severity of the problems and the wishes of the individual. Several researchers have questioned whether too much is not expected of people's social network. A great deal of help is already being given, and a substantial proportion of informal carers are under a heavy burden (De Klerk et al. 2015b; Jacobs et al. 2014). All kinds of support are available to relieve and support informal carers, but relatively little use is made of it. There is a task for local authorities here, not only in increasing the familiarity with the support available, but also in improving the available support and identifying needs among informal carers (see also Scherpenzeel et al. 2016 for examples of how local authorities can do this). In addition to this direct informal carer support, (child) day centres and overnight facilities to provide respite for informal carers (and family members) of people with a variety of disabilities, are also important. It is worth recommending that local authorities find or keep a place for such facilities in their care provision. Finally, it is important that atten-

tion is given not just to supporting existing informal carers, but also that ways are sought of involving more people in the provision of informal help (in the form of informal care or voluntary work in the care sector) in order to relieve informal carers (De Klerk et al. 2014).

Suitable and affordable homes

The availability of suitable and affordable homes is regularly cited in research on the conditions needed for independent living. Whilst there are indications suggesting this, there is a lack of hard scientific evidence. ‘Suitable’ can be taken to mean both accessible and well situated. One sticking point which emerged more than once was that the stock of (available) suitable homes (including homes combined with the provision of care or services) was felt to be inadequate. This is in any event an issue for people moving out of sheltered housing and shelters (De Ruiter et al. 2016), and is a particular problem where there are policy options. Creating an adequate and suitable housing stock is not easy to organise, because of the many parties involved (local authorities, housing associations and care administration offices), with sometimes different (financial) interests. At national level, a task force was created (Aanjaagteam Langer Zelfstandig Wonen) precisely to encourage and improve the collaboration between these parties in order to make it possible for people to continue living independently for longer. Accessibility is not just about the physical characteristics of the home, but also about the housing costs. Many people with a disability are on benefits (e.g. under the Work and Income (Capacity for Work) Act (WIA) or the Invalidity Insurance (Young Disabled Persons) Act (Wajong)), and can therefore ill-afford high housing costs, especially if they also have to pay a contribution for their care and support. The residential setting also plays a role. Safety, accessibility of amenities and familiarity with the neighbourhood are important in helping people with disabilities to participate. Dementia-friendly neighbourhoods are a good example of policy aimed at inclusion of people with disabilities. However, it is questionable whether such policy should be targeted specifically at a particular group: others may also benefit.

Experts accordingly call for an integrated approach to enable people with disabilities to live more independently. At a regional level, this means that local authorities, care providers, insurers, as well as housing associations, employers and educational establishments need to work together to create the conditions in which people with disabilities can continue to live independently as far as possible. At a national level, the Ministry of Health, Welfare and Sport can play an important role and take the lead. Factors that influence independent living largely fall outside the remit of the Ministry of Health, Welfare and Sport, and cooperation with other ministries is therefore needed.

Participation and social inclusion

One factor that is important in the mental health care sector, but which also applies for people with disabilities and older persons, is to what extent people (can) participate in society and feel at home in their neighbourhood. This is a difficult aspect for policy to influence. The stigma that people with a psychiatric or other disability may experience throws up a barrier to seeking contact with neighbours, joining a sports club or association and

going to work. It can also inhibit the receipt of informal help from volunteers or neighbours, and increases the risk of loneliness. Integrated and neighbourhood-specific care which looks not just at the illness, but which is based on a holistic approach which encompasses the individual and their setting, appears to be effective for people living independently with a severe psychiatric disorder. Anti-stigmatisation programmes, such as the ‘Multiloog’ meetings, in which those connected to a person with a psychiatric disorder meet and talk to each other, have been developed in recent years, but it is still very unclear what effect they have on the ‘public at large’. Media reports about incidents involving ‘confused individuals’ probably do little to help people form a positive opinion of neighbours with psychiatric disorders. Acceptance in the neighbourhood is also a relevancy for people with disabilities. The visibility of a disability can play a role, but sometimes its very invisibility, for example in the case of mild intellectual disabilities or autism, may mean that neighbours fail to understand the ‘strange’ behaviour of the person concerned. But how aware should local residents be of the disability of one of their neighbours?

Older persons may also feel less accepted in the public space. They move more slowly in traffic or at the checkout, have a poorer understanding of technological developments or social media, and as a result are at risk of becoming socially isolated. The ability of older persons to continue participating in social life deserves to be given an important place in the policy on older persons. Integration and participation of older persons and people with disabilities requires something of all of us, not just from those affected.

5.4 Gaps in knowledge

The third and final research question is: *Which gaps in knowledge can be identified and what research in which groups could fill those gaps?*

This study makes clear that many characteristics have been studied and that a great deal is already known about the role they play in the (in)ability to live independently. However, there are also many factors that have been studied but whose effect on living independently is not clear, for example because different studies contradict each other. Ambiguous findings are inherent in scientific research in which research populations, context, operationalisation of variables, outcome measures and analysis methods can vary. In some cases, it was not the direct relationship between factors and living independently that was studied, but rather the relationship with health impairments, daily functioning or well-being, which in turn are themselves (potential) determinants of admission to an institution. Examples are research on the influence of psychological resources such as perceived ‘mastery’, on the effect of social contacts and loneliness on (mental) health, on the effectiveness of fall prevention programmes or on the relationship between the residential setting and the well-being of older persons.

It is not simple to identify and quantify those connections for people in different phases of life, with different desires and personal circumstances. Even in the ideal situation of a long-term longitudinal study with a large research population and a multitude of variables and measurement instances, it will be difficult, if not impossible, to unravel this complex

whole. This is partly because many factors are themselves interrelated and it is difficult to determine which characteristic is decisive in the judgement concerning whether or not to move into an institution. This of course does not alter the fact that it is important to continue carrying out research on the effects of policy, specific interventions and support opportunities, as well as on societal developments. Each study will be able to contribute to elucidating a part of the complex interplay of factors that are involved in determining whether or not someone is able to live independently. This may be either quantitative or qualitative research using interviews and case studies.

This literature review brought to light a number of themes about which little is known. In the remainder of this section we will focus on a number of gaps in knowledge that span several sectors (derived from the literature and conversations with experts).

Care system effects

There is currently a lack of knowledge about how recent changes in the Dutch care system – notably the reforms in long-term care – are affecting the ability and preferences of people to (continue) living independently. This is hardly surprising, given that the changes are still recent and their impact will take time to manifest itself. However, there are some topics for which additional research could be beneficial, for example the effect of all manner of financial consequences of the system changes. Chapter 2 of this report, for example, describes how client co-payments may play a role in people's decision on whether to live independently or in an institution. It is not known how much client co-payments genuinely exert an influence and to what extent changes in co-payments can be attributed to the long-term care reforms (see also Bakker & Ebenau 2015). The role of other financial aspects is also unclear, for example how housing costs, the amount of benefit/income and assets a person has (including their own home) affect the choices they make on living independently or in an institution. It is plausible that the new systems send out contradictory financial incentives to local authorities, housing associations, care institutions, care administration offices and care insurers. Local authorities, for example, appear to benefit financially from referring as many clients as possible to arrangements funded through the Long-term care Act (Wlz). At the same time, the Wlz benefits by restricting access as far as possible and may try to ensure that clients who need this care remain within the local authority-funded Social Support Act (Wmo). To what extent this is possible and actually happens is uncertain, as is the question of whether the funding of care institutions through the Social Support Act (Wmo), the Health Care Insurance Act (Zvw) and the Long-term Care Act (Wlz) affects the (development of) care provision by those institutions (in the form of full and modular home care packages) and leads to desirable and undesirable effects on the ability of clients to continue living at home.

Another method of research that could teach us more about how the system operates is to study the care and residential pathways that people follow. What care do people use before moving into an institution, and does that care contribute to admission being deferred or not occurring? How do people who move out of an institution to live independently fare in the longer term? Research has been carried out on the care pathways of older

persons and the steps they go through from living independently to admission to a nursing home (Van Campen et al. 2013; Van Campen et al. forthcoming). Less is known about the care pathways and opportunities of people who move out of a (mental health or disability care) institution to live independently. How do they manage in the long term? Who are readmitted and who do ultimately end up being marginalised, for example living in shelters or perhaps a forensic mental health institution? One group that warrants specific attention are young adults with an intellectual disability or psychiatric disorder who move out of the parental home or sheltered housing to live on their own.

Care supply effects

A good deal is already known within the sectors about the effects of specific interventions and care provision on the functioning (and independent living) of people with disabilities. It is also relevant to know to what extent new developments in interventions and the care supply take place, what promotes or inhibits these, and what the effects of this new supply are. Examples include new residential care concepts, domotics, new support methods or new forms of daycare.

More information is also needed about the (changing) role of care professionals. For example, little is known about the (new) role of community nurses, or about the degree to which care professionals such as practice nurses, liaison nurses or local authority care needs assessors contribute to enabling someone to live independently. And how is independent living influenced by the coordination between care providers and the client, the informal carer and other care professionals?

The (complex) community

Society is felt by some to be too complicated, especially people with a mild intellectual disability and older persons who are unable to keep up with the pace of technological developments. How relevant is this problem for the ability to live independently? Could these groups still (continue to) participate and manage in their own home? This problem arises, for example, in relation to the accessibility of public transport and the payments system, but also in the increasingly digital way in which information is disseminated by the government and other bodies, or keeping up with social media. Is there a relationship between the lack of these skills and the ability to live independently?

As a corollary to the accessibility of society and its growing complexity, there is the question of what is needed for better acceptance by the community of people with disabilities (such as a psychiatric disorder, and intellectual disability or dementia). This in turn begs the question of whether greater acceptance ultimately contributes to the ability of people with disabilities to continue living independently for longer.

At-risk groups

This study focused on three distinct sectors, each with their own target groups, because different processes apply for the different groups, and the care and support needs also differ. For older persons, for example, the key is to retain skills for as long as possible, while

for people with a congenital disability the focus is on learning those same skills. There is also a difference between the sectors in the amount of research into what contributes to the ability to live independently. Studies involving clients in the intellectual disability sector have paid relatively scant attention to this topic, with more focus on quality of life outside an institution. It is in fact questionable whether it is right to continue thinking in terms of sectors in which the type of disability is the primary distinguishing factor. However, the literature review also shows that there are specific problems attached to specific types of disability, each of which demands its 'own' solution. It may be that knowledge gained about the themes and dynamic that are relevant in one sector will teach us something useful for another sector. On the other hand, there are also at-risk groups which are in a weaker position across all sectors, or which derive less benefit from support to help them live independently with health problems or disabilities. Examples are migrants, people with a low socioeconomic status, older owner-occupiers and young adults in general. Little is known about these specific, sector-overarching at-risk groups.

The role of sociocultural factors (international comparison)

There is a lack of information regarding the role played by sociocultural and psychosocial factors (such as norms and values) in whether or not people live independently (for longer). We do know that there is an influence. We observe differences between countries and over time, for example in the share of older persons living in institutions. Countries neighbouring the Netherlands have also gained experiences with care in the community and peripartetic care, community-based care and support for older persons and the deferral and reduction of admissions to institutions. In psychiatric care, we saw a number of examples of research in which Dutch care was compared with that in Italy (Trieste). Clients of sheltered housing schemes in the Netherlands were also compared with clients of comparable facilities in the UK. The literature did not make clear how big a contribution sociocultural factors make to independent living and what influence the government can (and is allowed to) exert. An international comparative perspective could be valuable and would lend itself well to research on the impact of policy. However, comparisons across countries are made difficult by the lack of (comparable) register data. For example, little information is available on how the demand for care by people with an intellectual disability is developing in other countries (Woittiez et al. 2014). The Netherlands Institute for Social Research¹SCP is currently carrying out research on developments in care for people with an intellectual disability and the background to those developments in an international perspective.

Conclusion

All in all, a great deal is known, but there are also still lots of questions about how people with diverse disabilities or disorders can be helped to live independently as far and for as long as possible. The various studies forming part of the evaluation of the Dutch long-term care reforms will devote attention to aspects of the identified knowledge gaps, but the evaluation is not specifically aimed at (prolonged) independent living, and has a much broader scope.

What we should not lose sight of is quality of life and what constitutes 'living well'. Some people will derive the best quality of life from living independently, while for others it may be that living in the protected environment of an institution is a condition for a dignified existence.

Notes

- 1 People with psychosocial problems are not described as a separate group in this report, but are discussed when it comes to things such as the role played by loneliness in admission to an institution.
- 2 Someone with a severe disability has few opportunities to obtain an income from employment and is generally dependent on benefits. Financial problems can also arise because of the disability itself, for example because of difficulty in performing administrative tasks, an addiction, or spending too much when the person concerned is 'confused'.
- 3 'Nudging' is a means of influencing behaviour with a view to promoting behavioural change. An example is shops not putting sweets at eye-level by the checkout, or the stairs being easier to find in a building than the lift.

Literatuur

- Aanjaagteam Langer Zelfstandig Wonen (2015). *Voortgangsrapportage, juni 2015*. Geraadpleegd februari 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Aanjaagteam Langer Zelfstandig wonen (2016). *Van tehuis naar thuis. Hoe is te bevorderen dat mensen zelfstandig kunnen (blijven) wonen?* Geraadpleegd juni 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Aanjaagteam Verwarde Personen (2016). *Samen verder doorpakken*. Tweede tussenrapportage Aanjaagteam Verwarde Personen. Den Haag: Aanjaagteam Verwarde Personen.
- Abraham, M. en O. Nauta (2014). *Politie en 'verwarde personen'. Onderzoek naar optreden van de politie in relatie tot personen met verward gedrag*. Eindrapport. Den Haag: WODC.
- Aday, Lu Ann en Ronald Andersen (1974). A framework for the study of access to medical care. In: *Health Services Research*, jg. 9, nr. 3, p. 208.
- Aedes-Actiz (2015). *Corporatiemonitor Verwarde personen december 2015*. Den Haag: Aedes-Actiz.
- Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg (2016). *Toewijzingsregels*. Versie 25 juli 2016. Geraadpleegd augustus 2016 via www.kenniscentrumwonzorg.nl.
- Afram, Basema, Astrid Stephan, Hilde Verbeek, Michel H.C. Bleijlevens, Riitta Suhonen, Caroline Sutcliffe, Katrin Raamat, Esther Cabrera, Maria E. Soto, Ingallil R. Hallberg, Gabriele Meyer en Jan P.H. Hamers (2014a). Reasons for Institutionalization of People With Dementia: Informal Caregiver Reports From 8 European Countries. In: *Journal of the American Medical Directors Association*, jg. 15, nr. 2, p. 108-116 (doi: 10.1016/j.jamda.2013.09.012).
- Afram, Basema, Hilde Verbeek, Michel H.C. Bleijlevens, David Challis, Helena Leino-Kilpi, Staffan Karlsson, Maria E. Soto, Anna Renom-Guiteras, Kai Saks, Adelaida Zabalegui en Jan P.H. Hamers (2014b). Predicting institutional long-term care admission in dementia: a mixed-methods study of informal caregivers' reports. In: *Journal of Advanced Nursing*, jg. 71, nr. 6, p. 1351-1362 (doi: 10.1111/jan.12479).
- Alders, Peter, Joan Costa-Font, Mirjam de Klerk en Richard Frank (2015). What is the impact of policy differences on nursing home utilization? The cases of Germany and the Netherlands. In: *Health Policy*, jg. 119, nr. 6, p. 814-820 (doi: 10.1016/j.healthpol.2015.02.006).
- Alders, Peter, Hannie C. Comijs en Dorly J.H. Deeg (2016). Changes in admission to long-term care institutions in the Netherlands: comparing two cohorts over the period 1996-1999 and 2006-2009. In: *European Journal of Ageing* (doi: 10.1007/s10433-016-0393-0).
- Alma M.A., S.F. van der Mei, B.J.M. Melis-Dankers, T.G. van Tilburg, J.W. Groothoff en T.P.B.M. Suurmeijer (2012). Determinants of participation of the visually impaired elderly. In: *Quality of Life Research*, jg. 21, nr. 1, p. 87-97.
- Alphen, L.M. van (2011). *Social integration of people with intellectual disabilities in neighbourhoods: Sitting on the fence*. Maastricht: Van Alphen.
- Alzheimer Nederland (2012). *Stappenplan Dementie Gemeenten*. Geraadpleegd april 2016 via www.alzheimer-nederland.nl.
- Alzheimer Nederland (2016a). *Mensen met dementie per gemeente* (factsheet). Geraadpleegd mei 2016 via www.alzheimer-nederland.nl.
- Alzheimer Nederland (2016b). *Cijfers en feiten over dementie* (factsheet). Geraadpleegd mei 2016 via www.alzheimer-nederland.nl.
- ANBO (2015). *Onderzoeksrapport Vinger aan de pols: uitvoering Wmo door gemeenten*. Woerden: ANBO. Geraadpleegd oktober 2016 via www.anbo.nl.
- Andersen, Ronald M. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? In: *Journal of health and social behavior*, jg. 36, nr. 1, p. 1-10.

- Andersen, R. en J.F. Newman (1973). Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. In: *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, jg. 51, nr. 1, p. 95-124 (doi: 10.1111/j.1468-0009.2005.00428.x).
- Arcon (2013). *Langer zelfstandig wonen. Een onderzoek naar woonzorgconcepten voor ouderen*. Geraadpleegd april 2016 via www.arcon.nl.
- Arksey, Hilary, Karen Jackson, Karen Croucher, Helen Weatherly, Su Golder, Philippa Hare, Elizabeth Newbrunner en Sally Baldwin (2004). *Review of Respite Services and Short-Term Breaks for Carers for People with Dementia. Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO)*. Geraadpleegd september 2016 via lx.iriss.org.uk/sites/default/files/resources/48-final-report.pdf.
- Assink, Annelies en Wim Houtjes (2012). Hoe ervaren patiënten Assertive Community Treatment (ACT)? In: *Sociale Psychiatrie*, jg. 32, nr. 102, p. 49-54.
- Aubry, Tim, Geoffrey Nelson en Sam Tsemberis (2015). Housing First for People with Severe Mental Illness Who are Homeless: A Review of the Research and Findings from the at Home—Chez soi Demonstration Project. In: *The Canadian Journal of Psychiatry*, jg. 60, nr. 11, p. 467-474.
- Averill, Patricia M., Derek R. Hopko, David R. Small, Helen B. Greenlee en Roy V. Varner (2001). The role of psychometric data in predicting inpatient mental health service utilization. In: *Psychiatric Quarterly*, jg. 72, nr. 3, p. 215-235.
- Baan, D. en M. Heijmans (2011). *Veel woningen van chronisch zieken nog niet toekomstbestendig (factsheet)*. NIVEL. Geraadpleegd juni 2016 via www.nivel.nl.
- Bachmann, Stefan, Christopher Finger, Anke Huss, Matthias Egger, Andreas E. Stuck en Kerri M. Clough-Gorr (2010). Inpatient rehabilitation specifically designed for geriatric patients: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. In: *BMJ*, jg. 340, nr. c1718 (doi: 10.1136/bmj.c1718).
- Bakker, Karlijn en Evelien Ebenau (2015). *Vooronderzoek Financiële Gevolgen van de Hervorming Langdurige Zorg voor Langdurig Zorggebruikers*. Geraadpleegd september 2016 via www.cbs.nl.
- Bakker, P. en P. Jansen (2015). *Toegang Wlz voor verzekerden met een psychische stoornis*. Enschede: Bureau NHM.
- Bakker, Christian, Marjolein E. de Vugt, Deliane van Vliet, Frans R.J. Verhey, Yolande A. Pijnenburg, Myrra J.F.J. Vernooij-Dassen en Raymond T.C.M. Koopmans (2013). Predictors of the Time to Institutionalization in Young- Versus Late-Onset Dementia: Results From the Needs in Young Onset Dementia (NeedYD) Study. In: *Journal of the American Medical Directors Association*, jg. 14, nr. 4, p. 248-253 (doi: 10.1016/j.jamda.2012.09.011).
- Bakx, P., C. de Meijer, F. Schut en E. van Doorslaer (2015). Going formal or informal, who cares? The influence of public long-term care insurance. In: *Health Economics*, jg. 24, nr. 6, p. 631-643 (doi: 10.1002/hec.3050).
- Bams, J.W.K., M.J.G. Hijnekamp, M.G.A. Ligtoet-Jansen en T. Nienhuis (2014). *Zo lang mogelijk zelfstandig wonen. Senioren, mensen met een lichamelijke, psychische of verstandelijke beperking en hun mantelzorgers aan het woord*. Den Haag: Tympaan Instituut. Geraadpleegd september 2016 via www.tympaan.nl.
- Beadle-Brown, J., J.L. Mansell, B. Whelton, A. Hutchinson en C. Skidmore (2006). People with learning disabilities in 'out-of-area' residential placements: 2. Reasons for and effects of placement. In: *Journal of Intellectual Disability Research* [online], jg. 50, nr. 11, p. 845-856 (doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00848.x).
- Beadle-Brown, J., J. Mansell en A. Kozma (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. In: *Current Opinion in Psychiatry* [online], jg. 20, nr. 5, p. 437-442 (doi: 10.1097/YCO.0b013e32827b14ab).
- Beale, Sophie, Diana Sanderson en Jen Kruger (2009). *Evaluation of de Telecare Development Programme. Final Report*. Edinburgh: The Scottish Government. Geraadpleegd juni 2016 via www.scie-socialcare.org.uk/evaluation-of-the-telecare-development-programme-final-report/r/a11G000000181eDIAQ.
- Berenschot (2014). *Zilver verdient goud. Verbeterplan voor hooggewaardeerde verpleeghuiszorg*. Utrecht: Berenschot Groep B.V. Geraadpleegd april 2016 via www.berenschot.nl.
- Bergen, Anne-Marie van, Kees Penninx en Jennifer van Leur (2008). *“Wij zijn gewoon een goede buur.” Een handreiking voor wijkservicepunten*. Utrecht: MOVISIE. Geraadpleegd september 2016 via www.movisie.nl.

- Beswick, Andrew D., Karen Rees, Paul Dieppe, Salma Ayis, Rachael Gooberman-Hill, Jeremy Horwood en Shah Ebrahim (2008). Complex interventions to improve physical function and maintain independent living in elderly people: a systematic review and meta-analysis. In: *The Lancet*, jg. 371, nr. 9614, p. 725-735 (doi: 10.1016/S0140-6736(08)60342-6).
- Bilsen, P.M.A. van, J.P.H. Hamers, W. Groot en C. Spreeuwenberg (2006). Demand of elderly people for residential care: an exploratory study. In: *BMC Health Services Research*, jg. 6, p. 39 (doi: 10.1186/1472-6963-6-39).
- Bloem, Brigitte, Theo van Tilburg en Fleur Thomése (2008). Residential Mobility in Older Dutch Adults: Influence of Later Life Events. In: *International Journal of Ageing and Later Life*, jg. 3, nr. 1, p. 21-44.
- Boer, Alice H. de (red.) (2006). *Rapportage ouderen 2006. Veranderingen in de leefsituatie en levensloop*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Boer, Alice de, en Mirjam de Klerk (2013). *Informeel zorg in Nederland. Een literatuurstudie naar mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bolsenbroek, A. en D. van Houten (2010). *Werken aan een inclusieve samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij Boom/Nelissen.
- Bond, Gary R., Michelle P. Salyers, Angela L. Rollins, Charles A. Rapp en Anthony M. Zippel (2004). How evidence-based practices contribute to community integration. In: *Community Mental Health Journal*, jg. 40, nr. 6, p. 569-588.
- Borgesius, Els en Wim Brunenberg (1999). *Behoeft aan asiel? Woon- en zorgbehoeften van 'achterblijvers' in de psychiatrie*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Bouman, Ans, Erik van Rossum, Patricia Nelemans, Gertrudis I.J.M. Kempen en Paul Knipschild (2008). Effects of intensive home visiting programs for older people with poor health status: A systematic review. In: *BMC Health Services Research*, jg. 8, p. 74 (doi: 10.1186/1472-6963-8-74).
- Boumans, C.E., D. Postulart en J. van Os (2015). Risicotaxatie: meten is niet altijd weten. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie*, jg. 57, nr. 7, p. 535-538.
- Brands, Margo en Corine Zijderfeld (2012). *Ouderen op de grens van zelfstandig wonen naar verblijf*. Woerden: ANBO. Utrecht: Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Geraadpleegd september 2016 via www.anbo.nl.
- Bredewold, F.H. (2014). *Lof der oppervlakkigheid. Contact tussen mensen met een verstandelijke of psychiatrische achtergrond en buurtbewoners* (proefschrift). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Brok, Yvette den, en Rob Lammerts (2008). *Gehandicapt en geëmancipeerd. Emancipatie van mensen met een lichamelijke handicap. Stand van zaken*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut.
- Brouwers, Evelien P.M., Hanneke Gestel-Timmermans en Chijs Nieuwenhuizen (2013). Herstelgerichte zorg in Nederland: modegril of daadwerkelijke verandering? In: *Psychopraktijk*, jg. 4, nr. 5, p. 14-17.
- Brown, Steve, Miranda Kim, Clemence Mitchell en Hazel Inskip (2010). Twenty-five year mortality of a community cohort with schizophrenia. In: *The British Journal of Psychiatry*, 196, nr. 2, p. 116-121.
- Bruggink, Jan-Willem (2012). *65-jarigen leven langer zonder beperkingen, maar meer met chronische ziekten*. Geraadpleegd september 2016 via www.cbs.nl.
- Bruin, Simone de, Peter Hop, Claudia Molema, Stéphanie Nowak, Caroline Baan en Simon Oosting (2013). *Gemeenten en zorgboerderijen. Een kansrijke combinatie binnen de Wmo voor mensen met dementie, mits...* (factsheet). Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Geraadpleegd september 2016 via www.rivm.nl.
- Bunge, E.M., I.M. Kellert, T.J.M. van der Cammen en D.A. Smilde-van den Doel (2008). *Zorg en welzijn: wensen en behoeft van ouderen en mantelzorgers. Een kwalitatieve inventarisatie via interviews binnen GENERO*. Rotterdam: Pallas Health research and consultancy. Geraadpleegd september 2016 via www.erasmusmc.nl.
- Bureauvijftig (2015). *Woonmonitor 2015. Landelijk onderzoek naar wensen en behoeften van ouderen ten aanzien van wonen*. Strijen: Bureauvijftig. Geraadpleegd september 2016 via www.actiz.nl.

- CAK (2016). *Hoge en lage eigen bijdrage*. Geraadpleegd 27 mei 2016 via www.hetcak.nl/portalserver/portals/cak-portal/pages/k1-1-4-1-hoge-en-lage-eigen-bijdrage.
- Campen, Cretien van (red.) (2011). *Kwetsbare ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Campen, C. van, en M. Versantvoort (2014). Aantrekkelijk gezond: de sociale gevolgen van verschillen in fysiek, mentaal en esthetisch kapitaal. In C. Vrooman, M. Gijsberts en J. Boelhouwer (red.), *Verskil in Nederland. Sociaal en Cultureel Rapport 2014* (p. 139-176). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Campen C. van, M.I. Broese van Groenou en D.J.H. Deeg (2013). *Met zorg ouder worden. Zorgtrajecten van ouderen over 10 jaar*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Campen, Cretien van, Jurjen Iedema, Marjolein Broese van Groenou en Dorly Deeg (nog te verschijnen). *Langer zelfstandig. Ouder worden met hulpbronnen, ondersteuning en zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Cardol, Mieke, Marieke Speet en Mieke Rijken (2007). *Anders of toch niet? Deelname aan de samenleving van mensen met een lichte of matige verstandelijke beperking*. Utrecht: NIVEL.
- CBS (2016a). *Aantal daklozen in zes jaar met driekwart toegenomen*. Geraadpleegd augustus via www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2016/09/aantal-daklozen-in-zes-jaar-met-driekwart-toegenomen.
- CBS (2016b). *Beroepsbevolking*. Geraadpleegd augustus 2016 via www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2016/20/beroepsbevolking.
- CBS (2016c). *Aantal zelfdodingen in 2014 niet verder gestegen*. Geraadpleegd augustus 2016 via www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2015/37/aantal-zelfdodingen-in-2014-niet-verder-gestegen.
- Centers for Disease Control (2013). *Healthy Places Terminology*. Geraadpleegd april 2016 via www.cdc.gov/healthyplaces/terminology.htm.
- Chessa, A. (2008). *Oudere krijgt steeds meer zorg*. In: *cbs Webmagazine 14 januari 2008*. Geraadpleegd april 2016 via www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2008/2008-2368-wm.htm.
- Chester, Polly, Carolyn Ehrlich, Loretta Warburton, David Baker, Elizabeth Kendall en David Crompton (2016). *What is the work of Recovery Oriented Practice? A systematic literature review*. In: *International Journal of Mental Health Nursing*, jg. 25, nr. 4, p. 270-285 (doi: 10.1111/inm.12241).
- Chow, Winnie S. en Stefan Priebe (2013). *Understanding psychiatric institutionalization: a conceptual review*. In: *BMC Psychiatry*, jg. 13, nr. 1, p. 1.
- Chowdhury, M. en B.A. Benson (2011). *Deinstitutionalization and Quality of Life of Individuals With Intellectual Disability: A Review of the International Literature*. In: *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, jg. 8, nr. 4, p. 256-265.
- CIZ (2010). *Pakketmaatregelen Monitor. Aanspraak op Begeleiding voor en na invoering pakketmaatregelen AWBZ 2009. Jaarrapportage*. Driebergen: Centrum Indicatiestelling zorg.
- CIZ (2014). *CIZ Trendrapportage 2013. Ontwikkelingen in de aanspraak op AWBZ-zorg 2010-2013*. Driebergen: Centrum indicatiestelling zorg. Geraadpleegd september 2016 via hervorminglangdurigezorg.nl.
- CIZ (2016). *Eerstelijns Verblijf. Gebruik subsidieregeling 2015. Een onderzoek naar de kenmerken en doorstroom van de cliëntenpopulatie met een besluit voor ELV-zorg in de periode januari-juni 2015*. Utrecht: Centrum indicatiestelling zorg. Geraadpleegd augustus 2016 via www.ciz.nl.
- CIZ en Bureau HHM (2008). *Onderzoek effecten pakketmaatregelen AWBZ In opdracht van het ministerie van vws en het programmaministerie voor Jeugd en Gezin*. Driebergen: Centrum indicatiestelling zorg. Enschede: Bureau HHM.
- College voor de Rechten van de Mens (2016). *Inzicht in inclusie. Werk, wonen en onderwijs: participatie van mensen met een beperking*. Utrecht: College voor de Rechten van de Mens. Geraadpleegd september 2016 via www.mensenrechten.nl.
- Collins, E., S. Tranter en F. Irvine (2012). *The physical health of the seriously mentally ill: An overview of the literature*. In: *Journal of psychiatric and mental health nursing*, jg. 19, nr. 7, p. 638-646.

- Commissie Toekomst Beschermd Wonen (2015). *Van beschermd wonen naar een beschermd thuis. Advies Commissie Toekomst beschermd wonen in opdracht van de Vereniging van Nederlandse Gemeenten*. Den Haag: VNG.
- Conroy, Simon Paul, Tony Stevens, Stuart G. Parker en John R.F. Gladman (2011). A systematic review of comprehensive geriatric assessment to improve outcomes for frail older people being rapidly discharged from acute hospital: 'interface geriatrics'. In: *Age and Ageing*, jg. 40, nr. 4, p. 436-443 (doi: 10.1093/ageing/afro60).
- Cooper, Rachel, Martijn Huisman, Diana Kuh en Dorly J.H. Deeg (2011). Do positive psychological characteristics modify the associations of physical performance with functional decline and institutionalization? Findings from the longitudinal aging study Amsterdam. In: *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, jg. 66, nr. 4, p. 468-477 (doi: 10.1093/geronb/gbro49).
- Cramm, J.M., H.M. van Dijk en A.P. Nieboer (2013). The importance of neighbourhood social cohesion and social capital for the well-being of older adults in the community. In: *The Gerontologist*, jg. 53, nr. 1, p. 142-152 (doi: 10.1093/geront/gns052).
- Cullen, C. en E. McCann (2015). Exploring the role of physical activity for people diagnosed with serious mental illness in Ireland. In: *Journal of psychiatric and mental health nursing*, jg. 22, nr. 1, p. 58-64.
- Da Roit, Barbara en Marianne van Bochove (2014). *Live-in migrant care workers in the Netherlands: an exploration of the field. Report prepared for the Centre of Expertise for Informal Care*. Utrecht: Expertisecentrum Mantelzorg. Geraadpleegd oktober 2015 via www.expertisecentrummantelzorg.nl.
- Daas, H.M. den, H. Nakken, M. Smrkovsky en C. van der Struik (2007). *Gewoon wonen. Een onderzoek naar de effecten van deconcentratie op de kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke beperking*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Dam, N.J., K.H. Brummelhuis, A. van Dijk-Jonkman, I. Oomen en S.J.M. Schutte (2009). *Effecten AWBZ pakketmaatregelen op de Wmo*. Eindrapport. Enschede: HNM.
- Davis, Lisa, Anthony Fulginiti, Liat Kriegel en John S. Brekke (2012). Deinstitutionalization? Where Have All the People Gone? In: *Current Psychiatry Reports*, jg. 14, nr. 3, p. 259-269 (doi: 10.1007/s11920-012-0271-1).
- De Nationale ombudsman (2016). *Een onverwacht hoge rekening. Onderzoek van de Nationale ombudsman naar de informatieverstrekking over de eigen bijdrage ingevolge de Wmo*. Den Haag: de Nationale ombudsman (rapportnummer 2016/025). Geraadpleegd augustus 2016 via www.nationaleombudsman.nl.
- Deen, Femke (2004). Ouderenzorg in Nederland. In: *Historisch Nieuwsblad*, 5/2004. Geraadpleegd april 2016 via www.historischnieuwsblad.nl/nl/artikel/6380/ouderenzorg-in-nederland.html.
- Delespaul, P. en Consensuswerkgroep EPA (2013). Consensus over de definitie van mensen met een ernstige psychische aandoening (EPA) en hun aantal in Nederland. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie*, jg. 55, nr. 6, p. 427-438.
- Dijk, Hanna van (2015). *Neighbourhoods for ageing in place* (proefschrift). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Dijk, H.M. van, J.M. Cramm, J. van Exel en A.P. Nieboer (2014). The ideal neighbourhood for ageing in place as perceived by frail and non-frail community-dwelling older people. In: *Ageing & Society*, jg. 35, nr. 8, p. 1771-1795 (doi: 10.1017/S0144686X14000622).
- Dijk-Jonkman, Alette van, Marcel Hengeveld en Angela Welling (2010). *Volledig Pakket Thuis in de praktijk. Inventarisatie naar de invulling van vpt in de ouderenzorg en gehandicaptenzorg*. Enschede: Bureau HNM. Geraadpleegd april 2016 via www.hhm.nl.
- Dijkstra, M.J. (2013). *Domotica en de ouderenzorg. Domotica bekeken in het licht van het Utrechtse Innovatiesysteem: verkenning van kansen en de implicaties voor regionaal beleid* (scriptie). Utrecht: Universiteit Utrecht. Geraadpleegd mei 2016 via dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/281251/Domotica%20in%20de%20ouderenzorg.pdf?sequence=1.
- Doekhie, Kirti D., Anke J.E. de Veer, Jany J.D.J.M. Rademakers, François G. Schellevis en Anneke L. Francke (2014). *Ouderen van de toekomst. Verschillen in de wensen en mogelijkheden voor wonen, welzijn en zorg*. Utrecht: NIVEL. Geraadpleegd mei 2016 via www.nivel.nl.

- Doorten, Ingrid (2012). *De sociale dimensie van ouder worden. Achtergrondstudie*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Geraadpleegd september 2016 via www.raadvv.nl.
- Douma, Linden en Louise Meijering (2012). Geografie van de beroerte. 'Nooit meer de stad in'. In: *Geografie*, jg. 21, nr. 1, p. 30-31.
- Draak, Maaike den (2010). *Oudere tehuisbewoners. Landelijk overzicht van de leefsituatie van ouderen in instellingen 2008/2009*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Dröes, R.M., E. Breebaart, F.J. Meiland, W. van Tilburg en G.J. Mellenbergh (2004). Effect of meeting centres support program on feelings of competence of family carers and delay of institutionalization of people with dementia. In: *Aging Mental Health*, jg. 8, nr. 3, p. 201-211.
- Dröes, R.M., F.J. Meiland, M.J. Schmitz en W. van Tilburg (2006). Effect of the meeting centres support program on informal carers of people with dementia: Results from a multicenter study. In: *Aging Mental Health*, jg. 10, nr. 2, p. 112-124.
- Drukker, Marjan, Myrte Maarschalkerweerd, Maarten Bak, Ger Driessen, Joost à Campo, Arthur de Bie, Giovanni Poddighe, Jim van Os en Philippe Delespaul (2008). A real-life observational study of the effectiveness of FACT in a Dutch mental health region. In: *BMC Psychiatry*, jg. 8, p. 93 (doi: 10.1186/1471-244X-8-93).
- Duivenvoorden, Annette en Netty van Triest (2015). *Transformatie zorgvastgoed. Tien praktijkvoorbeelden*. Den Haag: Platform31. Geraadpleegd september 2016 via www.platform31.nl.
- Duivenvoorden, Annette, Netty van Triest, Penny Senior, Yvonne Witter en Hilda Kooistra (2015). *Langer zelfstandig wonen – de opgave voor corporaties. Kennisdossier corporatieleerkring*. Den Haag: Platform31. Geraadpleegd april 2016 via www.platform31.nl/publicaties/langer-zelfstandig-wonen-de-opgave-voor-corporaties.
- Eggink, Evelien, Debbie Oudijk en Klarita Sadiraj (2012). *VeVeRa-IV. Actualisatie en aanpassing ramingsmodel verpleging en verzorging 2009-2030*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ernst & Young Advisory, i.s.m. Trimbos-instituut (2012). *De zin van zorglandbouw. Maatschappelijke businesscase dagbesteding door zorgboerderijen*. Den Haag: Ernst & Young. Geraadpleegd september 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Erp, Nicole van, Dieneke Boertien, Sonja van Rooijen, Marianne van Bakel, Renée Smulders (2015). *Basiscurriculum Ervaringsdeskundigheid. Bouwstenen voor onderwijs en opleidingen voor ervaringsdeskundigen*. Utrecht: Trimbos-instituut/Kenniscentrum Phrenos.
- Europese Commissie (2007). *Health and long-term care in the European Union (special Eurobarometer 283/Wave 767.3 tns Opinion & Social)*. Geraadpleegd mei 2016 via ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_283_en.pdf.
- Everdingen, Coline van (2015). *Verwarde mensen op straat. Uitkomsten van een beeldvormend onderzoek onder dak- en thuislozen in de laagdrempelige opvang in twee grote steden. In opdracht van Leger Des Heils*. Sittard: Van Everdingen Zorgconsult.
- Everson-Hock, E.S., R. Jones, L. Guillaume, J. Clapton, A. Duenas, E. Goyder, J. Chilcott, J. Cooke, N. Payne en L.M. Sheppard (2011). Supporting the transition of looked-after young people to independent living: a systematic review of interventions and adult outcomes. In: *Child: care, health and development*, jg. 37, nr. 6, p. 767-779.
- Fassaert, Thijs, Steve Lauriks, Stef van de Weerd, Matty de Wit en Marcel Buster (2013). Ontwikkeling en betrouwbaarheid van de Zelfredzaamheid-Matrix. In: *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, jg. 91, nr. 3, p. 169-177.
- Faun, H.M.F.G.M., M.L. Hollander en S. van Klaveren (2014). *Belemmeringen bij het opzetten van woonzorgarrangementen voor senioren*. Zoetermeer: Panteia. Geraadpleegd september 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Federatie Opvang (2015). *Rapport Monitor decentralisaties*. Amersfoort: Federatie Opvang. Geraadpleegd februari 2016 via www.opvang.nl/files/def_Rapport_Monitor_decentralisaties_maart_2015.pdf.

- Feijten, Peteke, Anna Maria Marangos, Mirjam de Klerk, Alice de Boer en Frieke Vonk (2013). *De ondersteuning van Wmo-aanvragers en hun mantelzorgers in 2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Fenton, Wayne S., Crystal R. Blyler en Robert K. Heinssen (1997). Determinants of medication compliance in schizophrenia: empirical and clinical findings. In: *Schizophrenia bulletin*, jg. 23, nr. 4, p. 637-651.
- Friedman, S.L., M.A. Kalichman en Council on Children With Disabilities (2014). Out-of-home placement for children and adolescents with disabilities. In: *Pediatrics*, jg. 134, nr. 4, p. 836-846.
- Galen, Jaap van, en Wim Faessen (2014). *Herziening Monitor Investeren voor de Toekomst*. Delft: ABF Research. Geraadpleegd september 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Galen, Jaap van, Judith Willems en Co Poulus (2013). *Monitor Investeren voor de Toekomst 2012*. Delft: ABF Research. Geraadpleegd september 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Galenkamp, H., I. Plaisier, M. Huisman, A.W. Braam en D.J.H. Deeg (2012). *Trends in gezondheid en het belang van zelfredzaamheid bij zelfstandig wonende ouderen*. Advies Raad voor de Volksgezondheid & Zorg. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam/vu Medisch Centrum. Geraadpleegd september 2016 via www.raadrvs.nl.
- Gameren, Edwin van, John Stevens, Isolde Woittiez, Lucy Kok en Klarita Sadiraj (2005). Zelfstandig wonen door ouderen: wensen en mogelijkheden. In: *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (tsG)*, jg. 83, nr. 8, p. 479-484.
- Gameren, Edwin van, Jedid-Jah Jonker en Tessa Marx (2006). *Liever thuis dan uit. De indicatiestelling in de AWBZ voor zorg op afroep en verblijf*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Garssen, Joop en Carel Harmsen (2011). *Ouderen wonen steeds langer zelfstandig*. Geraadpleegd mei 2016 via www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2011/28/ouderen-wonen-steeds-langer-zelfstandig.
- Gaugler, Joseph E., Sue Duval, Keith A. Anderson en Robert L. Kane (2007). Predicting nursing home admission in the U.S.: a meta-analysis. In: *BMC Geriatrics*, jg. 7, p. 13.
- Gaugler, Joseph E., Fang Yu, Kathleen Krichbaum en Jean F. Wyman (2009). Predictors of Nursing Home Admission for Persons with Dementia. In: *Medical Care*, jg. 47, nr. 2, p. 191-198.
- GEEF (2013). *Zelfregie en langer zelfstandig wonen. Een overzicht van de bestaande onderzoeken*. Leeuwarden: Gezondheid Expertise & Educatiecentrum Friesland. Geraadpleegd september 2015 via www.platformgeef.nl.
- Geerlings, Sandra W., Anne Margriet Pot, Jos W.R. Twisk en Dorly J.H. Deeg (2005). Predicting transitions in the use of informal and professional care by older adults. In: *Ageing & Society*, jg. 25, nr. 1, p. 111-130.
- Gezondheidsraad (2009). *Preventie bij ouderen: focus op zelfredzaamheid*. Den Haag: Gezondheidsraad (nr. 2009/07).
- GGZ Nederland (2014). *Brief Langer zelfstandig wonen*. Amersfoort: GGZ Nederland. Geraadpleegd augustus 2016 via: www.opvang.nl/files/Brief_GGZ_Nederland_-_AO_Langer_zelfstandig_wonen.pdf.
- GGZ Nederland (2015). *Sectorrapport ggz 2013. Feiten en cijfers over een sector in beweging*. Amersfoort: GGZ Nederland. Geraadpleegd juni 2016 via: <http://www.ggznederland.nl/uploads/assets/GGZ1508-01%20Sectorrapport-2013-1.pdf>
- Giesbers, H., A. Verweij en J. de Beer (2014). Vergrijzing: Wat zijn de belangrijkste verwachtingen voor de toekomst? (21 maart 2013). In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid* (versie 4.17, 23 juni 2014). Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Geraadpleegd mei 2016 via www.nationaalkompas.nl.
- Gijsen, R., S.H. van Oostrom en F.C. Schellevis (2014). Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten? (13 november 2014). In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid* (versie 4.17, 23 juni 2014). Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Geraadpleegd juni 2016 via www.nationaalkompas.nl.
- Graaf, R. de, M. ten Have, C. van Gool en S. van Dorsselaer (2012). Prevalentie van psychische aandoeningen en trends van 1996 tot 2009; resultaten van NEMESIS-2. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie*, jg. 54, nr. 1, p. 27.
- Green, B.H. en E.C. Griffiths (2014). Hospital admission and community treatment of mental disorders in England from 1998 to 2012. In: *General Hospital Psychiatry*, jg. 36, nr. 4, p. 442-448 (doi: 10.1016/j.genhosppsy.2014.02.006).

- Haan, Albertjan (2015). *Stigmatisering in de GGZ. Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen van psychosegevoelige cliënten met stigmatisering door professionals*. Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Haberkern, Klaus en Marc Szydlik (2010). State care provision, societal opinion and children's care of older parents in 11 European countries. In: *Ageing & Society*, jg. 30, nr. 2, p. 299-323 (doi: 10.1017/S0144686X09990316).
- Habermann, Stephanie, Claudia Cooper, Cornelius Katona en Gill Livingston (2009). Predictors of entering 24-h care for people with Alzheimer's disease: results from the LASER-AD study. In: *International Journal of Geriatric Psychiatry*, jg. 24, nr. 11, p. 1291-1298 (doi: 10.1002/gps.2259).
- Harmen, C. en H. Schapendonk-Maas (2004). Bevolkingsaantal instellingen en tehuizen daalt verder. In: *CBS Bevolkingstrends*, 4e kwartaal 2004, p. 90-91. Geraadpleegd april 2016 via www.cbs.nl.
- Harvey, Philip D., David A. Loewenstein en Sara J. Czaja (2013). Hospitalization and psychosis: influences on the course of cognition and everyday functioning in people with schizophrenia. In: *Neurobiology of disease*, jg. 53, p. 18-25 (doi: 10.1016/j.nbd.2012.10.022).
- Heer-Wunderink, C. de, E. Visser, A. Caro-Nienhuis, S. Sytema en D. Wiersma (2012). Supported housing and supported independent living in the Netherlands, with a comparison with England. In: *Community Mental Health Journal*, jg. 48, nr. 3, p. 321-327 (doi: 10.1007/s10597-011-9381-1).
- Hert, Marc de, en Johan Detraux (2015). Factoren die een invloed hebben op de medicamenteuze therapietrouw bij patiënten met schizofrenie. In: *Neuron*, jg. 20, nr. 6, p. 1-11.
- Hollander, Marieke (2011). *Zelf kiezen voor zorg? Eindrapport. Een onderzoek in opdracht van Samenwerkende cliënten- en ouderenorganisaties*. Zoetermeer: Research voor Beleid. Geraadpleegd september 2016 via www.panteia.nl.
- Hollander, Marieke, Félicie van Vree, Hugo Mutsaers en Piet Driest (2008). *Scheiden van wonen en zorg. Ex-ante evaluatie naar effecten van beleid in relatie tot wensen van klanten. Eindrapport*. Leiden: Research voor Beleid.
- Hoof, Joost van (2010). *Ageing-in-place. The integrated design of housing facilities for people with dementia* (proefschrift). Eindhoven: Technische Universiteit Eindhoven. Geraadpleegd september 2016 via repository.tue.nl/685914.
- Hoof, F. van, A. Knispel, J. Schneider, C. Beeley, J. Aagaard, M. van Putten, R. Keet en S. Snuverink (2011a). *Tendrapportage GGZ 2011. Ambulante zorg en maatschappelijke ondersteuning voor mensen met ernstige psychische aandoeningen. Een vergelijking van nationaal beleid en zorgstelsels in Nederland, Engeland en Denemarken*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoof, J. van, E.J.M. Wouters, H.R. Marston, B. Vanrumste en R.A. Overdip (2011b). Ambient Assisted Living and Care in The Netherlands: The Voice of the User. In: *International Journal of Ambient Computing and Intelligence*, jg. 3, nr. 4, p. 25-40.
- Hoof, F. van, M. van Vugt, A. Knispel en H. Kroon (2012). Bedden tellen - Afbouw van de intramurale ggz. In: *mgv: Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, jg. 67, nr.6, p. 298-309.
- Hoof, Frank van, Aafje Knispel, Lex Hulschbos, Sonja van Rooijen, Carolien Place, Harry Michon, Willemijn Oele en Hans Kroon (2015). *Landelijke monitor ambulantisering en hervorming langdurige GGZ 2015*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Hoogerduijn, Jita G. en Marieke J. Schuurmans (2012). *Kwaliteit van zorg voor ouderen thuis en in het ziekenhuis, aanbevelingen vanuit de wetenschap met accent op verpleegkunde. rvz advies*. Geraadpleegd oktober 2015 via www.raadrvs.nl.
- Hopko, Derek R., David Lachar, Steven E. Bailley en Roy V. Varner (2001). Assessing predictive factors for extended hospitalization at acute psychiatric admission. In: *Psychiatric Services*, jg. 52, nr. 10, p. 1367-1373.
- Hopman, A.M. (2012). *Signalement zorg en wonen*. Diemen: College voor zorgverzekeringen. Geraadpleegd september 2016 via: docplayer.nl/2791837-Signalement-zorg-en-wonen.html
- Hostyn, I. en B. Maes (2007). Parents' perspectives on grounds for out-of-home placement of young children with a disability. In: *British Journal of Developmental Disabilities*, jg. 53, nr. 105, p. 131-146.

- Huisman, A. en A.J.F.M. Kerkhof (2008). Preventie van suïcide na ontslag uit klinische opname: een inventarisatie. In: *Tijdschrift voor psychiatrie*, jg. 50, nr. 4, p. 197-203.
- Huss, Anke, Andreas E. Stuck, Laurence Z. Rubenstein, Matthias Egger en Kerri M. Clough-Gorr (2008). Multidimensional Preventive Home Visit Programs for Community-Dwelling Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. In: *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, jg. 63A, nr. 3, p. 298-307.
- Ieder(in) (2016). *Meldactie eigen bijdrage*. Utrecht: Ieder(in). Geraadpleegd september 2016 via iederin.nl.
- Ieder(in), Landelijk Platform GGZ en Patiëntenfederatie NPCF (2014a). *Leven is wonen. Rapportage van 60 interviews van mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische aandoening over hun woonsituatie*. Utrecht: Ieder(in). Geraadpleegd september 2016 via iederin.nl.
- Ieder(in), Landelijk Platform GGZ en Patiëntenfederatie NPCF (2014b). *Onder de pannen? Rapportage van de 'Meldactie wonen' onder mensen met een beperking, chronische ziekte of psychische aandoening*. Utrecht: Ieder(in).
- Ipso Facto Beleidsonderzoek (2016). *Landelijk onderzoek lokaal beleid seniorenhuisvesting 2016. Eindrapport*. Den Haag: Ipso Facto Beleidsonderzoek. Geraadpleegd september 2016 via www.anbo.nl.
- Jacobs, M.T., M.I. Broese van Groenou en D.J.H. Deeg (2014) Overleg tussen mantelzorgers en formele hulpverleners van thuiswonende ouderen. In: *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, jg.45, nr. 69, p. 69-81.
- Jacobs, Rowena, Nils Gutacker, Anne Mason, Maria Goddard, Hugh Gravelle, Tony Kendrick en Simon Gilbody (2015). Determinants of hospital length of stay for people with serious mental illness in England and implications for payment systems: a regression analysis. In: *BMC Health Services Research*, jg. 15, nr. 1, p. 1-16.
- Jans, Annegreet, Tessa Overmars-Marx, Joost van Hoof en Helianthe S.M. Kort (2009). *Evaluatieonderzoek van het uas-project van Zorgpalet Baarn-Soest, Zorg een huis. Eindrapportage*. Utrecht: Vilans. Geraadpleegd mei 2016 via www.invoorzorg.nl.
- Jansen, Patrick en Louise Pansier-Mast (2015). *Effecten Wlz. Een kwalitatief en kwantitatief beeld van verschuivingen als gevolg van de Wlz-criteria*. Enschede: Bureau NHM. Geraadpleegd september 2016 via www.hhm.nl.
- Joling, Karlijn J., Harm W.J. van Marwijk, Henriëtte E. van der Horst, Philip Scheltens, Peter M. van de Ven, Bregje A. Appels en Hein P.J. van Hout (2012). Effectiveness of Family Meetings for Family Caregivers on Delaying Time to Nursing Home Placement of Dementia Patients: A Randomized Trial. In: *PLoS ONE*, jg. 7, nr. 8, p. e42145 (doi: 10.1371/journal.pone.0042145).
- Jorgensen, Diane, Hilary Arksey, Matthew Parsons, Hugh Senior en David Thomas (2009). Why Do Older People in New Zealand Enter Residential Care Rather than Choosing to Remain at Home, and Who Makes that Decision? In: *Ageing International*, jg. 34, nr. 1, p. 15-32 (doi: 10.1007/s12126-009-9034-7).
- Kal, Doortje (2001). *Kwartiermaken: werken aan ruimte voor mensen met een psychiatrische achtergrond*. Amsterdam: Boom Koninklijke Uitgevers.
- Kam, George de (2013). Ouderen wonen langer thuis en kunnen hun problemen beter aan in woonservicegebieden. In: *Geron*, jg. 2013, nr. 3, p. 51-53.
- Kam, George de, Daniëlle Damoiseaux, Laura Dorland, Roos Pijpers, Martha van Biene, Erik Jansen en Joris Slaets (2013). *Kwetsbaar en zelfstandig. Een onderzoek naar de effecten van woonservicegebieden voor ouderen (tweede druk)*. Nijmegen: Institute for Management Research, Radboud University Nijmegen. Geraadpleegd september 2016 via repository.ubn.ru.nl.
- Kamperman, Astrid M., Jens Henrichs, Stefan Bogaerts, Emmanuel M.E.H. Lesaffre, André I. Wierdsma, Razia R.R. Ghauharali, Wilma Swildens, Yolanda Nijssen, Mark van der Gaag en Jan R. Theunissen (2014). Criminal victimisation in people with severe mental illness: a multi-site prevalence and incidence survey in the Netherlands. In: *PLoS ONE*, jg. 9, nr. 3, p. e91029.
- Kenniscentrum Phrenos (2014). *Over de brug. Plan van aanpak voor de behandeling, begeleiding en ondersteuning bij ernstige psychische aandoeningen*. Utrecht: Kenniscentrum Phrenos.
- Klerk, Mirjam de (2005). *Ouderen in instellingen. Landelijk overzicht van de leefsituatie van oudere tehuisbewoners*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

- Klerk, Mirjam de (2011). *Zorg in de laatste jaren. Gezondheid en hulpgebruik in verzorgings- en verpleeghuizen 2000-2008*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Henk Fernee, Isolde Woittiez en Michiel Ras (2012). *Factsheet mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, Sjoerd Kooiker, Inger Plaisier en Peggy Schyns (2014). *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer en Inger Plaisier (2015a). Wie zorgt er voor mensen met psychiatrische of verstandelijke problemen. In: *Sociale Vraagstukken*, 29 april 2015. Geraadpleegd september 2016 via www.socialevraagstukken.nl/wie-zorgt-er-voor-mensen-met-psychiatrische-of-verstandelijke-problemen/.
- Klerk, Mirjam de, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker (2015b). *Informele hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kluiter, H., R. Giel, F.J. Nienhuis, M. Rüphan en D. Wiersma (1990). Haalbaarheid van dagbehandeling voor de opnamepopulatie van een algemeen psychiatrisch ziekenhuis. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie*, jg. 32, nr. 9, p. 625-639.
- Koelmans, H. (2012). *De eigen bijdrage in de GGZ. Een realistische beleidsevaluatie naar de korte termijn effecten* (master-scriptie). Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Kooistra, Hilda, Guido de Ruiter en Netty van Triest (2016). *Doorstromers Beschermd wonen en Maatschappelijke opvang*. Thuis in de wijk. Den Haag: Platform 31. Geraadpleegd september 2016 via www.platform31.nl/publicaties/doorstromers-beschermd-wonen-en-maatschappelijke-opvang.
- Koopmans, Berber en Peter Verhaak (2012). *Verwacht zorggebruik als gevolg van de eigen bijdrage in de tweedelijns GGZ*. Utrecht: NIVEL.
- Kozma, A., J. Mansell en J. Beadle-Brown (2009). Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review. In: *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* [online], jg. 114, nr. 3, p. 193-222 (doi: 10.1352/1944-7558-114.3.193).
- Kraijo, Henk (2015). *Perseverance time of informal carers. A new concept in dementia care. Validation and exploration* (proefschrift). Utrecht: Universiteit Utrecht.
- Kröber, H. (2010). 'Een fantastische stap'. Zelfstandig wonenden zijn wél blij. In: *Tijdschrift voor sociale vraagstukken*, nr. 6, p. 16-17.
- Kromhout, Mariska, Peteke Feijten, Frieke Vonk, Mirjam de Klerk, Anna Maria Marangos, Wouter Mensink, Maaïke den Draak en Alice de Boer (2014). *De Wmo in beweging. Evaluatie Wet maatschappelijke ondersteuning 2010-2012*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Kwartel, A.J.J. van der (2011). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2010*. Utrecht: Prismant. Geraadpleegd september 2016 via www.vgn.nl.
- Kwartel, A.J.J. van der (2013). *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2012*. Utrecht: vgn. Geraadpleegd september 2016 via www.vgn.nl.
- Kwekkeboom, M.H., A.H. de Boer, C. van Campen en A.E.G. Dorrestein (2006). *Een eigen huis... Ervaringen van mensen met verstandelijke beperkingen of psychiatrische problemen met zelfstandig wonen en deelname aan de samenleving*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Lager, Debbie (2015). *Perspectives on ageing in place. Older adults' experiences of everyday life in urban neighbourhoods* (proefschrift). Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Lager, Debbie, Bettina van Hoven en Louise Meijering (2012). Places that matter: place attachment and well-being of older Antillean migrants in the Netherlands. In: *European Spatial Research and Policy*, jg. 19, nr. 1, p. 81-94.
- Leff, Julian en Noam Trieman (2000). Long-stay patients discharged from psychiatric hospitals. In: *The British Journal of Psychiatry*, 176, nr. 3, p. 217-223.

- Lijzenga, Jeroen en Theo van der Waals (2014). *Woonvoorkeuren specifieke woonvormen voor ouderen: een verhaal met veel gezichten*. Arnhem: Companen. Geraadpleegd september 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Linde, M.A.J. en W.H. van Staalduinen (2012). *Essay Toekomst wonen met zorg in Nederland*. Utrecht: TNO (TNO-rapport R10553). Geraadpleegd september 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Lindenberg, J., F. van der Ouderaa, E. Polman-van Stratum, F. Schalkwijk, I. Vlek-Schmale, R. Westendorp, G. Eilander, R. Hielkema, P. Hoetelmans en R. Weijzenfeld (2013). *Grijs is niet zwart wit. Ambities van 55+*. Leiden/Amsterdam: Leyden Academy on Vitality and Ageing/Trendbox. Geraadpleegd september 2016 via www.leydenacademy.nl.
- Livingston, J.D. en J.E. Boyd (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. In: *Social Science & Medicine*, jg. 71, nr. 12, p. 2150-2161 (doi: 10.1016/j.socscimed.2010.09.030).
- Luciano, Mario, Gaia Sampogna, Valeria Del Vecchio, Luca Pingani, Claudia Palumbo, Corrado De Rosa, Francesco Catapano en Andrea Fiorillo (2014). Use of coercive measures in mental health practice and its impact on outcome: a critical review. In: *Expert review of neurotherapeutics*, jg. 14, nr. 2, p. 131-141.
- Luijckx, J. en C. Vlaskamp (2012). *Toch is het een goede keus geweest. Ervaringen van ouders van kinderen met ernstige meervoudige beperkingen*. Antwerpen: Garant Uitgevers.
- Luppa, Melanie, Tobias Luck, Elmar Brähler, Hans-Helmut König en Steffi G. Riedel-Heller (2008). Prediction of Institutionalisation in Dementia. A Systematic Review. In: *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, jg. 26, nr. 1, p. 65-78 (doi: 10.1159/000144027).
- Luppa, Melanie, Tobias Luck, Siegfried Weyerer, Hans-Helmut König en Steffi G. Riedel-Heller (2009). Gender differences in predictors of nursing home placement in the elderly: a systematic review. In: *International Psychogeriatrics*, jg. 21, nr. 6, p. 1015-1025 (doi: 10.1017/S1041610209990238).
- Luppa, Melanie, Tobias Luck, Siegfried Weyerer, Hans-Helmut König, Elmar Brähler en Steffi G. Riedel-Heller (2010). Prediction of institutionalization in the elderly. A systematic review. In: *Age and Ageing*, jg. 39, nr. 1, p. 31-38 (doi: 10.1093/ageing/afp202).
- Maas, M., S. Al Shamma, A. Altena, N. Janssen en J. Wolff (2012). *Discus Amsterdam: Housing First. Evaluatie van de werkzaamheid*. Nijmegen: Onderzoekscentrum maatschappelijke zorg, umc St. Radboud Nijmegen.
- Mahler, Margje, Astraia Rühl en Marielle Cuijpers (2013). *Casemanagement. Op weg naar passende zorg en ondersteuning dichtbij*. Utrecht: Vilans. Geraadpleegd augustus 2016 via www.zorgvoorbeter.nl.
- Mansell, J., M. Knapp, J. Beadle-Brown en J. Beecham (2007). *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent.
- Mansell, Jim en Julie Beadle-Brown with members of the Special Interest Research Group on Comparative Policy and Practice (2010). Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. In: *Journal of Intellectual Disability Research*, jg.45, nr. 2, p. 104-112.
- Manuel, J.I., K. Hinterland, S. Conover en D.B. Herman (2012). "I hope I can make it out there": perceptions of women with severe mental illness on the transition from hospital to community. In: *Community Mental Health Journal*, jg. 48, nr. 3, p. 302-308 (doi: 10.1007/s10597-011-9442-5).
- Markle-Reid, Maureen, Gina Browne, Robin Weir, Amiran Gafni, Jacqueline Roberts en Sandra R. Henderson (2006). The Effectiveness and Efficiency of Home-Based Nursing Health Promotion for Older People: A Review of the Literature. In: *Medical Care Research and Review*, jg. 63, nr. 5, p. 531-569.
- Mayo-Wilson, Evan, Sean Grant, Jennifer Burton, Amanda Parsons, Kristen Underhill en Paul Montgomery (2014). Preventive Home Visits for Mortality, Morbidity, and Institutionalization in Older Adults: A Systematic Review and Meta-Analysis. In: *PLoS ONE*, jg. 9, nr. 3, p. x (doi: 10.1371/journal.pone.0089257).
- Meijer, Claudine de, Pieter Bakx, Eddy van Doorslaer en Marc Koopmanschap (2015). Explaining declining rates of institutional LTC use in the Netherlands: a decomposition approach. In: *Health Economics*, jg. 24, suppl. 1, p. 18-31 (doi: 10.1002/hec.3114).

- Michon, H. en J. van Weeghel (2008). *Rehabilitatie-onderzoek in Nederland. Overzicht van onderzoek en synthese van bevindingen in de periode 2000-2007*. Utrecht: Trimbos-instituut. Geraadpleegd juni 2016 via www.efkima.nl/resources/kennisbank/16-8-08%20Rapport_Rehabilitatieonderzoek_in_Nederland.pdf.
- Mioch, Tina, Esther Felix, Marianne Groen en Harry Post (2011). *Oud worden in je eigen wijk. Een onderzoek naar externe factoren in Kralingen-Crooswijk*. Utrecht: TNO (TNO-rapport 060-UTC-2011-00231). Geraadpleegd september 2016 via www.tno.nl.
- Mueser, K.T., G.R. Bond, R.E. Drake en S.G. Resnick (1998). Models of community care for severe mental illness: a review of research on case management. In: *Schizophrenia Bulletin*, jg. 24, nr. 1, p. 37-74.
- Mueser, Kim T., Piper S. Meyer, David L. Penn, Richard Clancy, Donna M. Clancy en Michelle P. Salyers (2006). The illness management and recovery program: Rationale, development, and preliminary findings. In: *Schizophrenia bulletin*, jg. 32, suppl. 1, p. 32-43.
- Mulder, Henry (2013). *Meta-analyse Zorg op afstand. Resultaten en aanbevelingen In voor zorg-trajecten*. Utrecht: In voor zorg! Geraadpleegd mei 2016 via www.invoorzorg.nl.
- Muusse en Van Rooijen (2015). Freedom First. Een onderzoek naar de ervaringen met wijkgerichte ggz-zorg in Triëst, Italië en de betekenis hiervan voor Nederland, Utrecht: Trimbos-insituut.
- Newhaven Research (2011). *The Telecare Development Programme in Scotland 2006-11*. Edinburgh: Newhaven Research. Geraadpleegd juni 2016 via www.jitscotland.org.uk/resource/telecare-development-programme-final-report/.
- Non, Mariëlle, Ab van der Torre, Esther Mot, Evelien Eggink, Pieter Bakx en Rudy Douven (2015). Keuzeruimte in de langdurige zorg. Veranderingen in het samenspel van zorgpartijen en cliënten. Den Haag: Centraal Planbureau / Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Pandor, Abdullah, Eva Kaltenthaler, Agnes Higgins, Karen Lorimer, Shubulade Smith, Kevan Wylie en Ruth Wong (2015). Sexual health risk reduction interventions for people with severe mental illness: a systematic review. In: *BMC public health*, jg. 15, nr. 1, p. 1.
- Peace, Sheila, Caroline Holland en Leonie Kellaher (2006). *Environment and identity in later life*. New York: Open University Press.
- Peace, Sheila, Caroline Holland en Leonie Kellaher (2011). 'Option recognition' in later life: variations in ageing in place. In: *Ageing & Society*, jg. 31, nr. 5, p. 734-757 (doi: 10.1017/S0144686X10001157).
- Pearson, Carol, Ann Elizabeth Montgomery en Gretchen Locke (2009). Housing stability among homeless individuals with serious mental illness participating in housing first programs. In: *Journal of Community psychology*, jg. 37, nr. 3, p. 404-417.
- Peek, S.T.M., K.G. Luijkx, M.D. Rijnaard, M.E. Nieboer, C.S. van der Voort, S. Aart, J. van Hoof, H.J.M. Vrijhoef en E.J.M. Wouters (2016). Older Adults' Reasons for Using Technology while Aging in Place. In: *Gerontology*, jg. 62, nr. 2, p. 226-237 (doi: 10.1159/000430949).
- Peeters, José, Trees Wieggers, Jolanda de Bie en Roland Friele (2013). *Technologie in de zorg thuis, nog een wereld te winnen!* Utrecht: NIVEL. Geraadpleegd september 2016 via www.nivel.nl.
- Perquin, L. (2003). *Dagbehandeling in plaats van psychiatrische opname. Praktijk en predictie*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Pers, Marieke van der (2016). *Intergenerational proximity, residential relocations and the well-being of older people* (proefschrift). Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Pickard, Linda (2004). *The effectiveness and costeffectiveness of support and services to informal carers of older people. A review of the literature prepared for the Audit Commission*. London: Audit Commission. Geraadpleegd september 2016 via www.lse.ac.uk.
- Plaisier, I., T.G. van Tilburg en D.J.H. Deeg (2011). *Mogelijkheden voor preventie van AWBZ-gebruik: netwerken van zelfstandig wonende ouderen*. Amsterdam: Longitudinal Aging Study Amsterdam, Vrije Universiteit. Geraadpleegd september 2016 via www.lasa-vu.nl.

- Pommer, Evert en Jeroen Boelhouwer (red.) (2016). *Overall rapportage sociaal domein 2015. Rondom de transitie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Pop, Patrick, Wim Heijs en Wine te Meerman (2014). *Beschut wonen tussen wal en schip. Obstakels bij het scheiden van wonen en zorg in de ouderenzorg*. Utrecht: Berenschot. Geraadpleegd september 2016 via www.invoorzorg.nl.
- Pot, Anne Margriet (2009). Kunnen mensen met dementie langer thuis blijven wonen door ondersteuningsprogramma's? Commentaar. In: *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, jg. 64, nr. 4, p. 298-300.
- Poulus, Co (2015). *Regionale effecten passendheidstoets*. Delft: ABF Research. Geraadpleegd september 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Priebe, Stefan, Alli Badesconyi, Angelo Fioritti, Lars Hansson, Reinhold Kilian, Francisco Torres-Gonzales, Trevor Turner en Durk Wiersma (2005). Reinstitutionalisation in mental health care: comparison of data on service provision from six European countries. In: *BMJ*, jg. 2005, nr. 330, p. 123-126.
- Putman, Lisa, Debbie Verbeek-Oudijk, Mirjam de Klerk en Evelien Eggink (2016). *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2014*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Ras M., I. Woittiez I, H. van Kempen en K. Sadiraj (2010). *Steeds meer verstandelijk gehandicapten? Ontwikkelingen in vraag en gebruik van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Reilly, Siobhan, Claire Planner, Linda Gask, Mark Hann, Sarah Knowles, Benjamin Druss en Helen Lester (2013). Collaborative care approaches for people with severe mental illness (Review). In: *Cochrane Library*, jg. 2013, nr. 11, p. 1-58.
- Reilly, S., C. Miranda-Castillo, R. Malouf, J. Hoe, S. Toot, D. Challis en M. Orrell (2015). *Case management approaches to home support for people with dementia (Review)*. New York: The Cochrane Collaboration, John Wiley & Sons (Reprint of a Cochrane review, prepared and maintained by The Cochrane Collaboration). In: *The Cochrane Library*, jg. 2015, nr. 1 (doi: 10.1002/14651858.CD008345.pub2).
- Remmers van Veldhuizen, J. (2007). FACT: a Dutch version of ACT. In: *Community Mental Health Journal*, jg. 43, nr. 4, p. 421-433.
- Remmerswaal, Rosa, Lieke van de Camp, Paul van Hooff en Patrick Tazelaar (2016). *Eerstelijns Verblijf (ELV). Essentiële schakel in keten van zorg voor kwetsbare ouderen*. Barneveld: Significant. Geraadpleegd augustus 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Riemersma, N. en G.J. Dijkstra (2013). *Drie wettelijke maatregelen en de invloed op de maatschappelijke participatie van mensen met een licht verstandelijke beperking*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
- Rijksoverheid (2016). *Zelfdoding voorkomen*. Geraadpleegd augustus 2016 via www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/geestelijke-gezondheidszorg/inhoud/zelfdoding-voorkomen.
- Riper, H., W. van Ballegooijen, L. Kooistra, J. de Wit en T. Donker (2013). *Preventie & eMental-health. Onderzoek dat leidt, technologie die verleidt, preventie die bereikt en beklijft*. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Risco, Ester, Esther Cabrera, David Jolley, Astrid Stephan, Staffan Karlsson, Hilde Verbeek, Kai Saks, Maija Hupli, Sandrine Sourdet en Adelaida Zabalegui (2015). The association between physical dependency and the presence of neuropsychiatric symptoms, with the admission of people with dementia to a long-term care institution: A prospective observational cohort study. In: *International Journal of Nursing Studies*, jg. 52, nr. 5, p. 980-987 (doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.02.013).
- Roeg, Diana, Margot Voogt, Marcel van Assen en Henk Garretsen (2012). *De effecten van bemoeizorg. De resultaten van een onderzoek bij Nederlandse bemoeizorgteams*. Tilburg: Tranzo. Geraadpleegd augustus 2016 via: [pure.uvt.nl/portal/en/publications/de-effecten-van-bemoeizorg-de-effecten-van-bemoeizorg-bij-nederlandse-bemoeizorgteams\(4e61b83f-dbc4-4131-b4b1-b0484fb6c67d\).html](http://pure.uvt.nl/portal/en/publications/de-effecten-van-bemoeizorg-de-effecten-van-bemoeizorg-bij-nederlandse-bemoeizorgteams(4e61b83f-dbc4-4131-b4b1-b0484fb6c67d).html).
- Rolden, Herbert Jan Albert, Jos Hermanus Theodoor Rohling, David van Bodegom en Rudi Gerardus Johannes Westendorp (2015). Seasonal Variation in Mortality, Medical Care Expenditure and Institutionalization in Older People: Evidence from a Dutch Cohort of Older Health Insurance Clients. In: *PLoS ONE*, jg. 10, nr. 11 (doi: 10.1371/journal.pone.0143154).

- Roshanaei-Moghaddam, Babak en Wayne Katon (2015). Premature mortality from general medical illnesses among persons with bipolar disorder: a review. In: *Psychiatric Services*, jg. 60, nr.2, p. 147-156.
- Rossum, Froukje van, Kees Leidelmeijer, Thierry Wever en Marijke van den Ham (2014). *Randvoorwaarden voor extramuraal wonen bij zzp's v.v. 01 t/m 04*. Amsterdam: RIGO Research en Advies bv. Geraadpleegd september 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- rvz (2012). *Redzaam ouder. Zorg voor niet-redzame ouderen vraagt om voorzorg door iedereen*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Geraadpleegd september 2016 via www.raadrvs.nl.
- Salisbury, Tatiana Taylor, Helen Killaspy en Michael King (2016). An international comparison of the deinstitutionalisation of mental health care: Development and findings of the Mental Health Services Deinstitutionalisation Measure (MENDit). In: *BMC Psychiatry*, jg. 16, nr. 1, p. 1.
- Salize, H.J., H. Schanda en H. Dressing (2008). From the hospital into the community and back again – a trend towards re-institutionalisation in mental health care? In: *Internal Review of Psychiatry*, jg. 20, nr. 6, p. 527-534 (doi: 10.1080/09540260802565372).
- Scherpenzeel, Roos, Wilco Kruijswijk, Carina Ballering en Lieke Hazebroek (2016). *Effectieve respijtzorg. Stappenplan voor gemeenten*. Utrecht: Movisie.
- Scholten, Gerda (2013). Kwartiermaken in de Transvaalbuurt. Geraadpleegd juni via www.gerdascholten.nl/expertise/kwartiermaken/kwartiermaken-in-de-transvaalbuurt.html.
- Simmonds, S., J. Coid, P. Joseph, S. Marriott en P. Tyrer (2001). Community mental health team management in severe mental illness: a systematic review. In: *British Journal of Psychiatry*, 178, p. 497-503.
- Slade, Mike, Michaela Amering, Marianne Farkas, Bridget Hamilton, Mary O'Hagan, Graham Panther, Rachel Perkins, Geoff Shepherd, Samson Tse en Rob Whitley (2014). Uses and abuses of recovery: implementing recovery-oriented practices in mental health systems. In: *World Psychiatry*, jg. 13, nr. 1, p. 12-20.
- Smit, Dineke E.H. en Jan J.L.L. Derksen (2014). Organisatie van de GGZ-zorg: wat gaat werken en wat niet? In: *Bijblijven*, jg. 30, nr. 9, p. 7-12.
- Soeters, Marc en Gerrold Verhoeks (2015). *Onderzoek naar algemene bijdragen voor algemene voorzieningen Wmo 2015*. Wassenaar: ZorgmarktAdvies. Geraadpleegd september 2016 via www.rijksoverheid.nl.
- Spierings, Dort (2014). *De wenselijke schaal. Fysieke schaalgrootte en sociale kwaliteit van wonen in woonzorgcomplexen* (proefschrift). Nijmegen: Radboud Universiteit Nijmegen.
- Spijker, Anouk, Myrra Vernooij-Dassen, Emmelyne Vasse, Eddy Adang, Hub Wollersheim, Richard Grol en Frans Verhey (2008). Effectiveness of Nonpharmacological Interventions in Delaying the Institutionalization of Patients with Dementia: A Meta-Analysis. In: *Journal of the American Geriatric Society*, jg. 56, nr. 6, p. 1116-1128 (doi: 10.1111/j.1532-5415.2008.01705.x).
- Spillman, Brenda C. en Sharon K. Long (2009). Does high caregiver stress predict nursing home entry? In: *Inquiry*, jg. 46, nr. 2, p. 140-161.
- Staalduinen W. van, en F. ten Voorde (2011). *Trendanalyse Verstandelijk Gehandicaptenzorg*. Geraadpleegd april 2016 via www.tno.nl/media/2162/trendanalyse_verstandelijk_gehandicaptenzorg.pdf.
- Stephan, Astrid, Basema Afram, Jaana Koskeniemi, Hilde Verbeek, Maria E. Soto, Michel H.C. Bleijlevens, Caroline Sutcliffe, Connie Lethin, Ester Risco, Kai Saks, Jan P.H. Hamers en Gabriele Meyer (2014). Older persons with dementia at risk for institutionalization in eight European countries: a cross-sectional study on the perceptions of informal caregivers and healthcare professionals. In: *Journal of Advanced Nursing*, jg. 71, nr. 6, p. 1392-1404 (doi: 10.1111/jan.12493).
- Tatlow-Golden, M., C. Linehan, S. O'Doherty, S. Craig, M. Kerr, C. Lynch, R. McConkey en A. Staines (2014). *Living Arrangement Options for People with Intellectual Disability: A Scoping Review*. Dublin: School of Social Work and Social Policy, Trinity College Dublin.
- Tempelman, C. en C. Berden (2013). *Literatuuronderzoek extramuraal behandeling zintuiglijk gehandicapt*. Amsterdam: SEO.
- Thomese, Fleur en Jan Rouwendal (2011). Oudere huiseigenaren wonen langer zelfstandig dan huurders. In: *Economisch Statistische Berichten*, jg. 96, nr. 4622, p. 671-674.

- Thornicroft, G. en M. Tansella (2004). Components of a modern mental health service: a pragmatic balance of community and hospital care: overview of systematic evidence. In: *British Journal of Psychiatry*, 185, nr. 4, p. 283-290.
- Thornicroft, G. en M. Tansella (2013). The balanced care model: the case for both hospital- and community-based mental healthcare. In: *British Journal of Psychiatry*, 202, nr. 4, p. 246-248.
- TK (2008/2009). *Voortgangsrapportage pakketmaatregelen AWBZ*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2008/2009, 30597, nr. 79.
- TK (2012/2013a). *Hervorming van de langdurige ondersteuning en zorg*. Bijlage bij kamerbrief 'Hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst' van 25 april 2013. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 30597, nr. 296.
- TK (2012/2013b). *Deltaplan Dementie*. Kamerbrief van 4 april 2013. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 25424, nr. 203.
- TK (2012/2013c). *Vaststelling van de begrotingsstaten van het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (VII) en van de begrotingsstaten van Wonen en Rijksdienst (XVIII) voor het jaar 2013*. Brief van de minister van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties. Tweede Kamer, vergaderjaar 2012/2013, 33400 VII, nr. 59.
- TK (2013/2014a). *Regels inzake de gemeentelijke ondersteuning op het gebied van zelfredzaamheid, participatie, beschermd wonen en opvang (Wet maatschappelijke ondersteuning 2015)*. Memorie van toelichting. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 33841, nr. 3.
- TK (2013/2014b). *Integrale visie op de woningmarkt*. Kamerbrief over Langer Zelfstandig Wonen. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 32847, nr. 121.
- TK (2013/2014c). *Integrale visie op de woningmarkt. Aanpak wijken*. Brief van de minister voor Wonen en Rijksdienst. Tweede Kamer, vergaderjaar 2013/2014, 32847/30995, nr. 106.
- TK (2014/2015a). *Jaarverslag en slotwet Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport 2014*. Lijst van vragen en antwoorden. Tweede Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 34200 XVI, nr. 9.
- TK (2014/2015b). *Geestelijke gezondheidszorg/Mantelzorg*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 25424/30169, nr. 281.
- TK (2014/2015c). *Integrale visie op de woningmarkt*. Brief van de minister voor Wonen en Rijksdienst en staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 32847, nr. 182.
- TK (2014/2015d). *Langdurige zorg*. Brief van de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 34104, nr. 56.
- TK (2014/2015e). *Brief regering. Aanjaagteam Verwarde Personen*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2014/2015, 25424, nr. 285.
- TK (2015/2016a). *Integrale visie op de woningmarkt*. Gewijzigde motie van de leden Albert de Vries en Ronnes ter vervanging van die gedrukt onder nr. 232. Tweede Kamer, vergaderjaar 2015/2016, 32847, nr. 259.
- TK (2015/2016b). *Langdurige zorg*. Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 2015/2016, 34104, nr. 125.
- Tolkacheva, N. en F. Thomese (2014). *Sociale en emotionele factoren bij verhuizingen van ouderen naar een zorginstelling of een aangepaste woonvorm*. Amsterdam: Vrije Universiteit. Geraadpleegd april 2016 via www.lasa-vu.nl.
- TransitieBureau Wmo (2014). *Zicht op cijfers. Toelichting op de AWBZ beleidsinformatie van CAK en CIZ*. Den Haag: Rijksoverheid.
- Trimbos-instituut (2008). *Multidisciplinaire richtlijnontwikkeling GGZ. Prevalentie*. Geraadpleegd september 2016 via www.ggzrichtlijnen.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=548&richtlijn_id=59.
- Trimbos-instituut (2012). *Tendrapportage GGZ 2012. Deel 1: Organisatie, structuur en financiering. Ambulantisering*. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Trimbos-instituut (2014). *Factsheet Panel Psychisch Gezien*. Utrecht: Trimbos-instituut. Geraadpleegd september 2016 via assets-sites.trimbos.nl/docs/d94d6b82-46cc-485b-8036-eb27c9465a8d.pdf.

- Üçök, Alp, Aslıhan Polat, Sibel Çakır en Aysun Genç (2006). One year outcome in first episode schizophrenia. In: *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, jg. 256, nr. 1, p. 37-43.
- Uggerby, Peter, René Ernst Nielsen, Christoph U. Correll en Jimmi Nielsen (2011). Characteristics and predictors of long-term institutionalization in patients with schizophrenia. In: *Schizophrenia Research*, nr. 131, p. 120-126.
- Univé-vgz-iza-Trias Zorgkantoren (2011). *Evaluatie Volledig Pakket Thuis Verpleging en Verzorging*. Geraadpleegd april 2016 via www.zorgkennis.net.
- Verbeek, Hilde, Gabriele Meyer, David Challis, Adelaida Zabalegui, Maria E. Soto, Kai Saks, Helena Leino-Kilpi, Staffan Karlsson en Jan H.P. Hamers (2015). Inter-country exploration of factors associated with admission to long-term institutional dementia care: evidence from the RightTimePlaceCare study. In: *Journal of Advanced Nursing*, jg. 71, nr. 6, p. 1338-1350 (doi: 10.1111/jan.12663).
- Verbeek-Oudijk, Debbie en Isolde Woittiez (2016). *Thuiszorguitgaven en informele hulp. Relatie tussen veranderingen in de thuiszorguitgaven en het gebruik van informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (2016). *Feiten en cijfers*. Geraadpleegd oktober 2016 via www.vgn.nl/overdevgn/feitenencijfers.
- Verenso (2015). *Afwegingsinstrument eerstelijns verblijf*. Utrecht: Verenso. Geraadpleegd augustus 2016 via www.verenso.nl.
- Verhaak, Peter F.M., Berber Koopmans, Dung Ngo en Eddy Faber (2013). Eigen bijdrage in de GGZ stoot niet de mensen met lichtere problematiek maar de minder draagkrachtigen af. In: *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, jg. 91, nr. 5, p. 270-275.
- Verkaik, Renate, Tim M. Schoenmakers en Anneke L. Francke (2016). *Kennissynthese. Vrijwilligershulp thuis bij mensen met dementie*. Utrecht: NIVEL. Geraadpleegd mei 2016 via www.nivel.nl.
- Vernooij-Dassen, M.J.F.J. (1993). *Dementie en thuiszorg. Een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van central verzorgers en het effect van professionele interventie*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Verplanke, Loes en Jan Willem Duyvendak (2009). Eenzaam maar o zo autonoom. Over het thuisgevoel van zelfstandig wonende mensen met psychiatrische of verstandelijke beperkingen. In: *Sociologie*, jg. 5, nr. 2, p. 300-315.
- Verplanke, Loes, Lex Veldboer, Jan Willem Duyvendak, Carolien van den Handel, Annelies Maarschalkerweerd, Joost Groenendijk, Paul van Soomeren en Bart Lammers (2009). *Onder de mensen? Een onderzoek naar mensen met beperkingen in vier stadsbuurten*. Den Haag: Nicis Instituut.
- Vet, Renée de, Maurice J.A. van Luijtelaar, Sonja N. Brilleslijper-Kater, Wouter Vanderplasschen, Mariëlle D. Beijersbergen en Judith R.L.M. Wolf (2013). Effectiveness of Case Management for Homeless Persons: A Systematic Review. In: *American Journal of Public Health*, jg. 103, nr. 10, p. e13-e26 (doi: 10.2105/AJPH.2013.301491).
- Vet, Renée de, Danielle A.M. Lako, Mariëlle D. Beijersbergen, Linda van den Dries, Sarah Conover, Albert M. van Hemert, Daniel B. Herman en Judith R.L.M. Wolf (2015). Critical time intervention for people leaving shelters in the Netherlands: assessing fidelity and exploring facilitators and barriers. In: *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research* (doi: 10.1007/s10488-015-0699-9).
- vws (2012a). *Scheiden van wonen en zorg (swz). Technische briefing Tweede Kamer 7 maart*. Kamerstuk, powerpoint presentatie. Geraadpleegd juli 2016 via www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2012/04/27/sheets-scheiden-van-wonen-en-zorg-swz.
- vws (2012b). *Bestuurlijk Akkoord Toekomst GGZ 2013-2014*. Den Haag: ministerie van vws 2012. Geraadpleegd op april 2016 via invoeringbasisggz.nl/onderwerp/bestuurlijk-akkoord-en-nieuwe-afspraken-toekomst-ggz.
- Visser, Sako (2015). Generalistische basis GGZ. In: *Psychopraktijk*, jg. 7, nr. 6, p. 1-1.
- Vliet, Nienke van, Patrick Jansen, Irma Oude Avenhuis en Katleen Brummelhuis (2013). *Randvoorwaarden zorg thuis. Een onderzoek naar de voorwaarden waaronder cliënten met zzp v4 of vgz thuis zorg kunnen ontvangen*. Enschede: Bureau HHM.

- Vonk, Frieke, Mariska Kromhout, Peteke Feijten en Anna Maria Marangos (2013). *Gemeentelijk Wmo-beleid 2010. Een beschrijving vanuit het perspectief van gemeenten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Voordt, D.J.M. van der (red.) (1998). *Praktijkhandboek Bouw en Beheer. Wonen met zorg voor ouderen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Vries, S. de, A. Kamperman, I. Lako, S. Sytema, P. Bervoets, M. van der M Gaag, J. Theunissen, W. Swildens, A. Nugter, H. Kroon, J. Weeghel en N. Mulder (2011). Geweld tegen psychiatrische patiënten in Nederland. In: *mgv: Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, jg. 66, nr. 2, p. 8-19.
- Vugt, van (2015) *Assertive community treatment in the Netherlands* (proefschrift). Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Vugt, Marjolein E. de, Fred Stevens, Pauline Aalten, Richel Lousberg, Niek Jaspers en Frans R.J. Verhey (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. In: *International Psychogeriatrics*, jg. 17, nr. 4, p. 577-589.
- Vugt, M.D. van, H. Kroon, P.A. Delespau, F.G. Dreef, A. Nugter, B.J. Roosenschoon, J. van Weeghel, J.B. Zoeteman, C.L. Mulder (2011). Assertive Community Treatment in the Netherlands: outcome and model fidelity. In: *Journal of Canadian Journal of Psychiatry*, jg. 56 nr. 3 p. 154-160.
- Wang, Shi-Yi, Tatyana A. Shamliyan, Kristine M.C. Talley, Rema Ramakrishnan en Robert L. Kane (2013). Not just specific diseases: Systematic review of the association of geriatric syndromes with hospitalization or nursing home admission. In: *Archives of Gerontology and Geriatrics*, jg. 57, nr. 1, p. 16-26 (doi: 10.1016/j.archger.2013.03.007).
- Weiden, Peter J., Chris Kozma, Amy Grogg en Julie Locklear (2004). Partial compliance and risk of rehospitalization among California Medicaid patients with schizophrenia. In: *Psychiatric Services*, jg. 55, nr. 8, p. 886-891.
- Werkman, Wendy (2014). *Onveilige situaties thuis en buitenshuis. Rapportage peiling april 2014*. Geraadpleegd mei 2016 via www.alzheimer-nederland.nl.
- Whiteman, Karen L., John A. Naslund, Elizabeth A. DiNapoli, Martha L. Bruce en Stephen J. Bartels (2016). Systematic Review of Integrated General Medical and Psychiatric Self-Management Interventions for Adults With Serious Mental Illness. In: *Psychiatric Services* (nog te verschijnen, doi: 10.1176/appi.ps.201500521).
- WHO (2007). *Global age-friendly cities: a guide*. Geneva: World Health Organization. Geraadpleegd september 2016 via www.who.int.
- Wijlhuizen, G.J., D.M. van der Klauw, Y.J.F.M. Jansen, R. Mooij en N.L.U. van Meeteren (2012). *AWBZ en de indicatie verblijf: een exploratief onderzoek naar de overwegingen rondom aanvraag en invulling*. Leiden: TNO (TNO-rapport TNO/LS 2012.005). Geraadpleegd september 2016 via www.tno.nl.
- Wiles, Janine L., Annette Leibing, Nancy Guberman, Jeanne Reeve en Ruth E.S. Allen (2011). The Meaning of "Aging in Place" to Older People. In: *The Gerontologist*, jg. 52, nr. 3, p. 357-366 (doi: 10.1093/geront/gnr098).
- Winter, Remco F.P. de (2016). Een aanjaagteam voor verwarde personen. In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, nr. 160, p. D55.
- Woittiez, Isolde en Michiel Ras (2006). Juist beschermd. *De determinanten van de woonsituatie van volwassen verstandelijk gehandicapten*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, Isolde, Lisa Putman, Evelien Eggink en Michiel Ras (2014). *Zorg beter begrepen. Verklaringen voor de groeiende vraag naar zorg voor mensen met een verstandelijke beperking*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Woittiez, Isolde, Evelien Eggink, Debbie Verbeek-Oudijk en Alice de Boer (2015). *Zorg vragen of zorg dragen? Een verkenning van de invloed van netwerken en inkomen op het gebruik van langdurige zorg door Nederlandse 55-plussers*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Wong, Albert, Rianne Elderkamp-de Groot, Johan Polder en Job van Exel (2010). Predictors of Long-Term Care Utilization by Dutch Hospital Patients aged 65+. In: *BMC Health Services Research*, jg. 10, p. 110 (doi: 10.1186/1472-6963-10-110).

- Woodman, A.C., M.R. Mailick, K.A. Anderson en A.J. Esbensen (2014). Residential transitions among adults with intellectual disability across 20 years. In: *American Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, jg. 119, nr. 6, p. 496-515 (doi: 10.1352/1944-7558-119.6.496).
- You, Emily (Chuanmei), David Robert Dunt en Colleen Doyle (2013). Case Managed Community aged Care: What Is the Evidence for Effects on Service Use and Costs? In: *Journal of Aging and Health*, jg. 25, nr. 7, p. 1204-1242 (doi: 10.1177/0898264313499931).
- Zorgverzekeraars Nederland (2015a). *Nieuw toetsingskader voor doelmatige en verantwoorde langdurige zorg thuis*. Nieuwsbericht 22 juli 2015. Geraadpleegd april 2016 via www.zn.nl.
- Zorgverzekeraars Nederland (2015b). *Toetsingskader doelmatige en verantwoorde zorg thuis*. Definitieve versie, 29 juni 2015. Geraadpleegd april 2016 via www.menziszorgkantoor.nl.

Lijst van geconsulteerde deskundigen

- Iris van Asch – Trimbos Instituut
- Pieter Bakx – Erasmus Universiteit Rotterdam
- Rina Beers – Federatie Opvang
- Linda van den Brink – RIBW Alliantie
- Simone de Bruin – RIVM
- Karen van Brunschot – Federatie Opvang
- Ingrid Doorten – rvs
- Evelyn Finnema – NHL Hogeschool
- Charlotte de Heer – Hanzehogeschool Groningen
- Marijke Hempenius – Ieder(in)
- Monique Hofschreuder – Amerpoort en Reinaerde
- Joost van Hoof – Hogeschool Fontys
- George de Kam – Rijksuniversiteit Groningen
- Rick Kwekkeboom – Hogeschool van Amsterdam
- Jorien Luijkx – Rijksuniversiteit Groningen
- Jos Mensink – Dr. Leo Kannerhuis
- Frits Mul – vgn
- Nienke Nieuwenhuizen – Verenso
- Bianca Roos – vgn
- Sonja van Rooijen – Trimbos-instituut
- Froukje van Rossum – RIGO; Zorggroep Reinalda
- Carolien Smits – Hogeschool Windesheim
- Erwin Tak – TNO
- Netty van Triest – Platform31
- Carla Vlaskamp – Rijksuniversiteit Groningen
- Anneke van der Vlist – Ieder(in)
- Marjolein de Vugt – Alzheimer Centrum Limburg, Universiteit van Maastricht
- Yvonne Witter – Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg

Publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Werkprogramma

Het Sociaal en Cultureel Planbureau stelt twee keer per jaar zijn Werkprogramma vast. De tekst van het lopende programma is te vinden op de website van het SCP: www.scp.nl.

SCP-publicaties

Onderstaande lijst bevat een selectie van publicaties van het Sociaal en Cultureel Planbureau. Deze publicaties zijn in gedrukte vorm verkrijgbaar bij de (internet)boekhandel en zijn als pdf gratis te downloaden via www.scp.nl. Een complete lijst is te vinden op www.scp.nl/publicaties.

SCP-publicaties 2015

- 2015-1 *Rapportage sport 2014* (2015). Annet Tiessen-Raaphorst. ISBN 978 90 377 0731 1
- 2015-2 *Media:Tijd in beeld. Dagelijkse tijdsbesteding aan media en communicatie* (Het culturele draagvlak, deel 14) (2015). Nathalie Sonck en Jos de Haan. ISBN 978 90 377 0732 8
- 2015-3 *Aanbod van arbeid 2014. Arbeidsdeelname, flexibilisering en duurzame inzetbaarheid* (2015). Jan Dirk Vlasblom, Patricia van Echtelt en Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0595 9
- 2015-4 *Zicht op zorggebruik. Ontwikkelingen in het gebruik van huishoudelijke hulp, persoonlijke verzorging en verpleging tussen 2004 en 2011* (2015). Inger Plaisier en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0641 3
- 2015-5 *Surveying ethnic minorities. The impact of survey design on data quality* (2015). Joost Kappelhof. ISBN 978 90 377 0545 4
- 2015-6 *Maten voor gemeenten. Prestaties en uitgaven van de lokale overheid in de periode 2007-2012* (2015). Evert Pommer, Ingrid Ooms en Saskia Jansen. ISBN 978 90 377 0738 0
- 2015-7 *Concurrentie tussen mantelzorg en betaald werk* (2015). Edith Josten en Alice de Boer. ISBN 978 90 377 0550 8
- 2015-8 *Langer in Nederland. Ontwikkelingen in de leefsituatie van migranten uit Polen en Bulgarije in de eerste jaren na migratie* (2015). Mérove Gijsberts (SCP) en Marcel Lubbers (Radboud Universiteit). ISBN 978 90 377 0571 3
- 2015-9 *Gisteren vandaag. Erfgoedbelangstelling en erfgoedbeoefening* (Het culturele draagvlak, deel 15) (2015). Andries van den Broek en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0665 9
- 2015-10 *Vrouwen, mannen en de hulp aan (schoon)ouders* (2015). Alice de Boer, Mirjam de Klerk en Ans Merens. ISBN 978 90 377 0745 8 (elektronische publicatie)
- 2015-11 *Jeugdzorg: verschil tussen budget en contract. Een voorbeeld uit de regio* (2015). Evert Pommer en Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0737 3 (elektronische publicatie)

- 2015-12 *Wel trouwen, niet zoenen. De houding van de Nederlandse bevolking tegenover lesbische, homoseksuele, biseksuele en transgender personen 2015* (2015). Lisette Kuyper. ISBN 978 90 377 0742 7
- 2015-13 *Migranten uit Midden- en Oost-Europese landen in Nederland door de tijd gevolgd. Een vergelijking tussen twee panelonderzoeken* (2015). Mérove Gijsberts (SCP), Marcel Lubbers (RU), Jaco Dagevos (SCP/EUR), Joost Jansen (EUR), Godfried Engbersen (EUR) en Erik Snel (EUR). ISBN 978 90 377 0744 1 (elektronische publicatie)
- 2015-14 *Ouderenmishandeling in Nederland. Inzicht in kennis over omvang en achtergrond van ouderen die slachtoffer zijn van ouderenmishandeling* (2015). Inger Plaisier en Mirjam de Klerk (red.) ISBN 978 90 377 0748 9
- 2015-15 *De onderkant van de arbeidsmarkt in 2025* (2015). Marloes de Graaf-Zijl, Edith Josten, Stefan Boeters, Evelien Eggink, Jonneke Bolhaar, Ingrid Ooms, Adri den Ouden en Isolde Woittiez. ISBN 978 90 377 0742 7 (elektronische publicatie)
- 2015-16 *Op afkomst afgewezen. Onderzoek naar discriminatie op de Haagse arbeidsmarkt* (2015). Iris Andriessen, Barbara van der Ent, Manu van der Linden en Guido Dekker. ISBN 978 90 377 0746 5
- 2015-17 *Co-wonen in context. Samenwonende generaties, mantelzorg en de kostendelersnorm in de AOW* (2015). Cok Vrooman, Alice de Boer, Jean Marie Wildeboer Schut, Isolde Woittiez en Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0750 2 (elektronische publicatie)
- 2015-18 *Niet van de straat. De lokale samenleving in globaliserende, groeiende steden* (2015). Lotte Vermeij en Jeanet Kullberg. ISBN 978 90 377 0753 3 (elektronische publicatie)
- 2015-19 *Wmo- en AWBZ-voorzieningen 2009-2012; Een nulmeting* (2015). Ab van der Torre en Lisa Putman. ISBN 978 90 377 0539 3
- 2015-20 *Vraag naar arbeid 2015* (2015). Patricia van Echtelt, Roelof Schellingerhout en Marian de Voogd-Hamelink. ISBN 978 90 377 0754 0
- 2015-21 *Nederland in Europees perspectief. Tevredenheid, vertrouwen en opinies* (2015). Jeroen Boelhouwer, Gerbert Kraaykamp en Ineke Stoop (red.). ISBN 978 90 377 0756 4
- 2015-22 *Opvoeden in niet-westerse migrantengezinnen. Een terugblik en verkenning* (2015). Freek Bucx en Simone de Roos (red.). ISBN 978 90 377 0673 4
- 2015-23 *Vijf jaar Caribisch Nederland. Gevolgen voor de bevolking* (2015). Evert Pommer en Rob Bijl (red.). ISBN 978 90 377 0755 7
- 2015-24 *Meer democratie, minder politiek? Een studie van de publieke opinie in Nederland* (2015). Josje den Ridder en Paul Dekker. ISBN 978 90 377 0757 1
- 2015-25 *Pensioenen: solidariteit en keuzevrijheid. Opvattingen van werkenden over aanvullende pensioenen* (2015). Stella Hoff. ISBN 978 90 377 0758 8 (elektronische publicatie)
- 2015-26 *Vijf jaar Caribisch Nederland | Journalistieke samenvatting. Gevolgen voor de bevolking* (2015). Evert Pommer en Rob Bijl (red.); samengevat door Karolien Bais. ISBN 978 90 377 760 1 (elektronische publicatie)
- 2015-27 *Verzorgd in Europa: kerncijfers 2011. Een vergelijking van de langdurige zorg van 50-plussers in zestien Europese landen* (2015). Debbie Verbeek-Oudijk, Isolde Woittiez, Evelien Eggink en Lisa Putman. ISBN 978 90 377 0761 8 (elektronische publicatie)

- 2015-28 *Roemeense migranten. De leefsituatie in Nederland kort na migratie* (2015). Mérove Gijsberts (SCP) en Marcel Lubbers (RU). ISBN 978 90 377 0763 2
- 2015-29 *Keuzeruimte in de langdurige zorg. Veranderingen in het samenspel van zorgpartijen en cliënten* (2015). Mariëlle Non (CPB), Ab van der Torre (SCP), Esther Mot (CPB), Evelien Eggink (SCP), Pieter Bakx (EUR) en Rudy Douven (CPB). ISBN 978 90 377 0762 5 (elektronische publicatie)
- 2015-30 *55-plussers en seksuele oriëntatie. Ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en heteroseksuele 55-plussers* (2015). Jantine van Lisdonk en Lisette Kuyper. ISBN 978 90 377 0766 3
- 2015-31 *Werelden van verschil. Over de sociaal-culturele afstand en positie van migrantengroepen in Nederland.* (2015). Redactie: Willem Huijnk, Jaco Dagevos, Mérove Gijsberts en Iris Andriessen. ISBN 978 90 377 0767 0
- 2015-32 *Pensions: solidarity and choice. Opinions of working people on supplementary pensions.* (2015). Stella Hoff. ISBN 978 90 377 0771 7 (elektronische publicatie)
- 2015-33 *Public sector achievement in 36 countries. A comparative assessment of inputs, outputs and outcomes* (2015). Benedikt Goderis (red.) ISBN 978 90 377 0741 0
- 2015-34 *De sociale staat van Nederland 2015* (2015). Rob Bijl, Jeroen Boelhouwer, Evert Pommer en Iris Andriessen. ISBN 978 90 377 0768 7
- 2015-35 *Informeel hulp: wie doet er wat? Omvang, aard en kenmerken van mantelzorg en vrijwilligerswerk in de zorg en ondersteuning in 2014* (2015). Mirjam de Klerk, Alice de Boer, Inger Plaisier, Peggy Schyns en Sjoerd Kooiker. ISBN 978 90 377 0769 4
- 2015-36 *Betrokken wijken. Ervaringen van bewoners en professionals met wijkverbetering in vier (voormalige) aandachtswijken* (2015). Jeanet Kullberg, Lonneke van Noije, Esther van den Berg, Wouter Mensink en Malika Igalla, m.m.v. Hanneke Posthumus. ISBN 978 90 377 0764 9
- 2015-37 *Zorg vragen of zorg dragen? Een verkenning van de invloed van netwerken en inkomen op het gebruik van langdurige zorg door Nederlandse 55-plussers* (2015). Isolde Woittiez, Evelien Eggink, Debbie Verbeek-Oudijk en Alice de Boer. ISBN 978 90 377 0765 6 (elektronische publicatie)

SCP-publicaties 2016

- 2016-1 *Trust, life satisfaction and opinions on immigration in 15 European countries* (2016). Jeroen Boelhouwer, Gerbert Kraaykamp en Ineke Stoop. ISBN 978 90 377 0775 5
- 2016-2 *Lekker vrij!? Vrije tijd van vrouwen, tijdsdruk en de relatie met de arbeidsduur van vrouwen* (2016). Wil Portegijs (SCP), Mariëlle Cloïn (SCP), Rahil Roodsaz (Atria) en Martin Olsthoorn (SCP). ISBN 978 90 377 0776 2
- 2016-3 *Kiezen bij de kassa. Een verkenning van maatschappelijk bewust consumeren in Nederland* (2016). Peggy Schyns. ISBN 978 90 377 0709 0
- 2016-4 *Kleine gebaren. Het belang van dorpsgenoten voor ouderen op het platteland* (2016). Lotte Vermeij. ISBN 978 90 377 0779 3 (elektronische publicatie)

- 2016-5 *Niet buiten de burger rekenen! Over randvoorwaarden voor burgerbetrokkenheid in het nieuwe omgevingsbestel* (2016). Andries van den Broek, Anja Steenbekkers, Pepijn van Houwelingen en Kim Putter. ISBN 978 90 377 0774 8
- 2016-6 *Een lang tekort. Langdurige armoede in Nederland* (2016). Jean Marie Wildeboer Schut en Stella Hoff. ISBN 978 90 377 0780 9
- 2016-7 *Zorg en ondersteuning in Nederland: kerncijfers 2014* (2016). Lisa Putman, Debbie Verbeek-Oudijk, Mirjam de Klerk en Evelien Eggink. ISBN 978 90 377 0785 4 (elektronische publicatie)
- 2016-8 *LHBT-monitor 2016. Opvattingen over en ervaringen van lesbische, homoseksuele, biseksuele en transgender personen* (2016). Lisette Kuiper. ISBN 978 90 377 0787 8
- 2016-9 *Overall rapportage sociaal domein 2015. Rondom de transitie* (2016). Evert Pommer en Jeroen Boelhouwer (red.). ISBN 978 90 377 0788 5
- 2016-10 *Samenvatting Overall rapportage sociaal domein 2015. Rondom de transitie* (2016). Evert Pommer, Jeroen Boelhouwer, Esther van den Berg en Maaïke den Draak. ISBN 978 90 377 0789 2
- 2016-11 *Societal Pessimism: A Study of its Conceptualization, Causes, Correlates and Consequences* (2016). Eefje Steenvoorden. ISBN 978 90 377 0786 1
- 2016-12 *Cumulaties in de jeugdhulp* (2016). Klarita Sadiraj, Michiel Ras en Evert Pommer. ISBN 978 90 377 0790 8 (elektronische publicatie)
- 2016-13 *Gedeelde waarden en een weerbare democratie. Een verkenning op basis van bevolkingsenquêtes* (2016). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0793 9 (elektronische publicatie)
- 2016-14 *Thuiszorguitgaven en informele hulp. Relatie tussen veranderingen in de thuiszorguitgaven en het gebruik van informele hulp* (2016). Debbie Verbeek-Oudijk en Isolde Woittiez. ISBN 978 90 377 0792 2 (elektronische publicatie)
- 2016-15 *Werkloos toezien? Gevolgen van de crisis voor emancipatie en welbevinden* (2016). Ans Merens en Edith Josten. ISBN 978 90 377 0791 5 (elektronische publicatie)
- 2016-16 *Het brede-welvaartsbegrip volgens het SCP* (2016). Jeroen Boelhouwer. ISBN 978 90 377 0794 6 (elektronische publicatie)
- 2016-17 *Sport en cultuur. Patronen in belangstelling en beoefening* (2016). Annet Tiessen-Raaphorst en Andries van den Broek. ISBN 978 90 377 0795 3 (elektronische publicatie)
- 2016-18 *Gemiddelde budgetten per cliënt (en dag) voor de cliënten met een voogdijmaatregel en cliënten die 18 jaar of ouder zijn* (2016). Evert Pommer en Klarita Sadiraj. ISBN 978 90 377 0797 7 (elektronische publicatie)
- 2016-19 *Verzorgd in Europa: kerncijfers 2013. Een vergelijking van de zorg en ondersteuning voor 50-plussers in veertien Europese landen* (2016). Debbie Verbeek-Oudijk en Lisa Putman. ISBN 978 90 377 0798 4 (elektronische publicatie)
- 2016-20 *Taking part in uncertainty. The significance of labour market and income protection reforms for social segmentation and citizens' discontent* (2016). J.C. Vrooman. ISBN 978 90 377 0799 1
- 2016-21 *Tussen groen en grijs. Een verkenning van tuinen en tuinieren in Nederland* (2016). Jeanet Kullberg. ISBN 978 90 377 0796 0

- 2016-22 *De dorpse doe-democratie. Lokaal burgerschap bekeken vanuit verschillende groepen dorpsbewoners* (2016). Lotte Vermeij, Joost Gieling. ISBN 978 90 377 0802 8 (elektronische publicatie)
- 2016-23 *Aanbod van arbeid* (2016). Patricia van Echtelt, Simone Croezen, Jan Dirk Vlasblom, Marian de Voogd-Hamelink, m.m.v. Lucille Mattijssen. ISBN 978 90 377 0801 1
- 2016-24 *Beleidssignalement. Het gebruik van kinderopvang door ouders met lagere inkomens* (2016). Anne Roeters en Freek Bucx. ISBN 978 90 377 0803 5 (elektronische publicatie)
- 2016-25 *Gemeentelijke prestaties gemeten. Een vooronderzoek naar de meting van prestaties van de lokale overheid op gemeentelijk niveau* (2016). Evert Pommer en Ingrid Ooms. ISBN 978 90 377 0804 2 (elektronische publicatie)
- 2016-26 *Nieuwe Spaanse migranten in Nederland* (2016). Mérove Gijsberts, Marcel Lubbers, Fenella Fleischmann, Mieke Maliepaard en Hans Schmeets. ISBN 978 90 377 0805 9 (elektronische publicatie)
- 2016-27 *Zorg en onbehagen in de bevolking* (2016). Paul Dekker, Josje den Ridder en Pepijn van Houwelingen, m.m.v. Sjoerd Kooiker. ISBN 978 90 377 0807 3 (elektronische publicatie)
- 2016-28 *Wikken en wegen in het hoger onderwijs. Over studieloopbanen en instellingsbeleid* (2016). Lex Herweijer en Monique Turkenburg. ISBN 978 90 377 0806 6
- 2016-29 *Beperkt in functie. Trendrapportage ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en arbeidsdeelname van mensen met gezondheidsbeperkingen* (2016). Redactie: Maroesjka Versantvoort en Patricia van Echtelt. ISBN 978 90 377 0808 0
- 2016-30 *Wel thuis? Literatuurstudie naar factoren die zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden* (2016). Maaïke den Draak, Anna Maria Marangos, Inger Plaisier, Mirjam de Klerk. ISBN 978 90 377 0811 0

Overige publicaties

- Burgerperspectieven 2015 | 1* (2015). Paul Dekker en Josje den Ridder. ISBN 978 90 377 0740 3
- Burgerperspectieven 2015 | 2* (2015). Josje den Ridder, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen. ISBN 978 90 377 0751 9
- Burgerperspectieven 2015 | 3* (2015). Paul Dekker, Pepijn van Houwelingen en Tom van der Meer. ISBN 978 90 377 0759 5
- Burgerperspectieven 2015 | 4* (2015). Paul Dekker, Rozemarijn van Dijk, Pepijn van Houwelingen, Wouter Mensink en Yvette Sol. ISBN 978 90 377 0772 4
- Burgerperspectieven 2016 | 1* (2016). Josje den Ridder, Paul Dekker en Pepijn van Houwelingen, m.m.v. Esther Schrijver. ISBN 978 90 377 0772 4
- Burgerperspectieven 2016 | 2* (2016). Josje den Ridder, Wouter Mensink, Paul Dekker en Esther Schrijver. ISBN 978 90 377 0800 4
- Burgerperspectieven 2016 | 3* (2016). Paul Dekker, Lisanne de Blok en Joep de Hart. ISBN 978 90 377 0810 3

Gescheiden werelden? (2014). Mark Bovens, Paul Dekker en Will Tiemeijer (red.). ISBN 978 90 377 0734 2. Gezamenlijke uitgave van het SCP en de WRR.

Sinds 1 januari 2015 is de langdurige zorg en ondersteuning in Nederland anders ingericht. Op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (vws) voert het Sociaal en Cultureel Planbureau (scP) over de periode 2015 tot en met 2017 de landelijke evaluatie uit van de Hervorming Langdurige Zorg (HLZ). In het kader van de HLZ-evaluatie zullen diverse deelrapporten verschijnen. In 2018 volgt een overkoepelend eindrapport.



Sociaal en Cultureel Planbureau

Mensen met beperkingen wonen vaak zelfstandig. Zelfstandig wonen is niet alleen de wens van veel mensen zelf, het is tevens een van de doelen van de hervorming van de langdurige zorg. Toch wonen er ook mensen met een beperking in een instelling. Welke factoren spelen een rol bij het zelfstandig wonen? Wat hebben mensen hiervoor nodig en wanneer kan het niet?

In deze publicatie geven we een overzicht van wat er in de nationale en internationale onderzoeksliteratuur bekend is over factoren die bijdragen aan zelfstandig wonen van mensen met beperkingen.

Maike den Draak is werkzaam bij de sector Participatie, Cultuur en Leefomgeving (PCL) van het scP. *Inger Plaisier*, *Anna Maria Marangos* en *Mirjam de Klerk* zijn werkzaam bij de sector Zorg, Emancipatie en Tijdsbesteding (ZET) van het scP. Alle vier doen zij onderzoek naar de ontwikkelingen in de zorg en ondersteuning, onder meer in het kader van de evaluatie HLZ.



9

789037708110

November 2016
SCP-publicatie 2016-30
ISBN 978 90 377 0811 0