

31765 Kwaliteit van zorg

34104 Langdurige zorg

Nr. 412 Brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 27 mei 2019

In 2017 heeft mijn ambtsvoorganger de Kamer geïnformeerd over de pilot *Lerend evalueren*. Het doel van de pilot is om werkende weg het inzicht in de kwaliteit van beleid te verbeteren. Onderdeel van de pilot is de evaluatie *Langer zelfstandig thuiswonende ouderen*.¹ Mede namens de minister voor Medische Zorg en Sport en de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ga ik in deze brief in op de resultaten van het vooronderzoek (ex-ante evaluatie) *Langer zelfstandig thuiswonende ouderen* en geef ik mijn reactie daarop.

Op dit moment zijn er in Nederland 1,4 miljoen 75-plussers waarvan circa 92% thuis woont. Naar verwachting is in 2040 het aantal 75-plussers 2,5 miljoen en het percentage thuiswonenden circa 95%. Dit betekent dat in ongeveer twintig jaar er ruim 1 miljoen thuiswonende 75-plussers bijkomen. Als 75-plussers langer thuis kunnen blijven wonen in de vertrouwde omgeving, draagt dit vaak bij aan hun kwaliteit van leven. In het programma *Langer Thuis* heb ik al stappen gezet om langer thuis wonen mogelijk te maken.² Het is echter belangrijk om de vinger aan de pols te houden en deze groep over langere tijd te blijven volgen. In het programma *Langer Thuis* heb ik dan ook aangegeven dat het belangrijk is om de analyses over ouderen die thuis wonen te versterken, het integrale zorggebruik over de domeinen en jaren te volgen en de omstandigheden en factoren te identificeren die bijdragen aan het langer verantwoord thuis wonen.

Een belangrijke nevendoelstelling van de pilot *Lerend evalueren* is dat VWS al werkende weg, het inzicht en de kwaliteit van het beleid en het effect hiervan op de samenleving kan verbeteren. Het project pakt dit op door te kijken of en op welke wijze data en vooral analyses van grote databestanden kunnen bijdragen aan beleidsondersteuning.

¹ Kamerstuk 31 865, nr. 99, Pilot beleidsevaluaties VWS.

² Kamerstukken 31 765 en 34 104, nr. 326, Brief regering; Programma Langer Thuis.

In 2018 is een explorerend vooronderzoek (ex-ante evaluatie) uitgevoerd naar de beschikbaarheid van grote te koppelen databestanden. Op basis van deze methodologische verkenning kan door evaluaties tijdens de uitvoering (ex-durante) en na afronding (ex-post) van beleid gedetailleerd inzicht worden verkregen in de situatie van langer thuiswonende ouderen. Dit kan op een wijze die tot dusver niet beschikbaar was tijdens de beleidsvoorbereiding en -uitvoering.

In deze brief ga ik in op de uitkomsten van de ex-ante evaluatie en het vervolg richting de ex-post evaluatie in 2022. Deze evaluatie is bij VWS uitgevoerd en deels uitbesteed aan externen. Een begeleidingscommissie onder leiding van de onafhankelijke voorzitter prof. dr. J.J. Polder, heeft het onderzoek begeleid en een advies gegeven over het al dan niet voortzetten van de evaluatie tot 2022. Hierbij is de commissie gevraagd zowel een oordeel over het inhoudelijke deel van de evaluatie te geven als over de wijze waarop de beschikbare data aangewend kunnen worden door VWS.

Aanpak Evaluatie Langer zelfstandig thuiswonende ouderen

De eerste fase van de evaluatie startte met een explorerend vooronderzoek om na te gaan of het mogelijk was om op basis van de beschikbare data bij thuiswonende 75-plussers onder meer de kwaliteit van leven en het zorggebruik in beeld te brengen. Hiervoor zijn twee onderzoeken uitgezet en is een sessie georganiseerd met experts op het gebied van de (analyse van) zorgdata.

In de taakopdracht zijn onderstaande leervragen geformuleerd:

- Wat zijn de achtergronden en zorggebruik van de groep 75-plussers?
- Welke groepen 75-plussers maken relatief veel gebruik van zorg?
- Welke groepen zijn er te onderscheiden op basis van het zorggebruik?
- Wat is de kwaliteit van leven voor 75-plussers die thuis wonen?
- Welke zorginhoudelijke factoren en determinanten kunnen de gevonden variatie in het gebruik van zorg mogelijk verklaren?

Doel van het vooronderzoek is het in kaart brengen van de benodigde en beschikbare informatie voor het beantwoorden van deze leervragen.

NIVEL heeft focusgroepen met thuiswonende ouderen en met zorgverleners georganiseerd. Het doel was na te gaan wat ouderen en zorgverleners belangrijk vinden voor de kwaliteit van leven van ouderen die thuis wonen en wat de randvoorwaarden zijn om dit te realiseren.

Aan het CBS is gevraagd een vooronderzoek te doen naar de beschikbare data over de verschillende aspecten van de kwaliteit van leven en het zorggebruik van thuiswonende 75-plussers. Daarnaast is aan het CBS gevraagd hoe deze data voor VWS toegankelijk kunnen worden gemaakt.

Tot slot is met een groep data-experts gekeken of het mogelijk is de juiste informatie uit de beschikbare data te halen.

Het rapport van het NIVEL, het vooronderzoek van het CBS en de opzet van de expertsessie zijn als bijlagen meegestuurd bij deze brief³.

In deze brief wordt achtereenvolgens het rapport van het NIVEL, het vooronderzoek van het CBS en de uitkomsten van de expertsessie besproken. De brief sluit af met het advies van de begeleidingscommissie en de vervolgacties die ik ga nemen op basis van dit vooronderzoek.

NIVEL: focusgroepen met ouderen en zorgverleners

Het NIVEL heeft verschillende focusgroepen bevroegd over het thema kwaliteit van leven bij ouderen die thuis wonen⁴. Tijdens deze gesprekken is aan de deelnemers gevraagd welke factoren de kwaliteit van leven bevorderen en welke belemmerende factoren zij zien. Ook is gevraagd welke zorgaspecten van belang zijn voor de kwaliteit van leven.

In deze sessies benoemen de ouderen en zorgverleners vaak de volgende aspecten:

- de (ervaren) gezondheid en daarmee samenhangende beperkingen;
- de mogelijkheid om de regie over het eigen leven te kunnen houden;
- de financiële zekerheid;
- de woonkwaliteit.

Daarnaast wijzen veel zorgverleners op de noodzaak van goede coördinatie van de zorg tussen de verschillende domeinen.

CBS-rapport: beschikbare informatie over thuiswonende ouderen

Uit het CBS-vooronderzoek⁵ komt naar voren dat de vraag over de kwaliteit van leven voor 75-plussers, goed in beeld is te brengen door het koppelen van grote databestanden met gestructureerde informatie. Kwaliteit van leven is een begrip met meerdere aspecten. De *Gezondheidsmonitor* kan als basis

³ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

⁴ Het volledige rapport "Kwaliteit van leven van langer thuiswonende ouderen, sessies met de praktijk" is opgenomen als bijlage bij deze brief.

⁵ Het volledige rapport "Rapportage vooronderzoek datahuishouding langer thuiswonende ouderen" is als bijlage met deze brief meegestuurd.

dienen voor een te ontwikkelen indicator over de kwaliteit van leven, die een aantal van die aspecten samenbrengt zoals de ervaren gezondheid, beperkingen, eenzaamheid, regie over eigen leven en het rond kunnen komen. Deze aspecten worden ook genoemd in het NIVEL-onderzoek.

Uiteraard brengt het gebruik en koppelen van bestaande datasets kosten met zich mee. Deze zijn echter aanzienlijk lager dan het alternatief van nieuw grootschalig onderzoek op basis van panels en/of nieuwe enquêtes. De benodigde initiële investeringen om te werken met bestaande datasets betreffen onder meer het creëren van een analyse-omgeving, het opbouwen van de capaciteit en kennis om dat te doen en in een aantal gevallen het uitbreiden van bestaande panels en enquêtes met specifieke vragen.

Het CBS waarborgt dat de privacywetgeving wordt nageleefd. Ook staat het CBS garant voor de kwaliteit en representativiteit van de gebruikte data. In een gecontroleerde omgeving kunnen deze data worden ingezien en kunnen analyses worden uitgevoerd. Bij het opvragen van de data bij het CBS geldt een publicatieplicht. De resultaten van het onderzoek moeten voor iedereen toegankelijk zijn.

Hoewel het CBS over zeer veel data beschikt of deze kan ontsluiten, is bij een aantal (belangrijke) databestanden wel toestemming van de eigenaar of de deelnemers nodig. Dit betreft dan met name aan de zorgsector gerelateerde bestanden. Toestemming is niet op voorhand gegarandeerd. Duidelijkheid over gerichte doelbinding en grote zorgvuldigheid bij het verwerken van deze gevoelige persoonsdata zijn daarbij essentieel.

Ook zijn er nog een aantal witte vlekken:

- een deel van de doelpopulatie, bijvoorbeeld ouderen in particuliere verpleeghuizen, valt niet in de doelpopulatie van veel enquêtes;
- het onderscheid tussen verschillende woonvormen is lastig te maken en niet integraal beschikbaar;
- integrale informatie over informele zorg (mantelzorg) en zorg die particulier wordt ingekocht/gehuurd ontbreekt;
- informatie over formele zorg (Wmo) is niet helemaal volledig;
- de *Gezondheidsmonitor* wordt slechts één keer in de vier jaar gemaakt.

Door additionele dataverzameling kan slechts een deel van deze witte vlekken worden ingekleurd.

Hoofdconclusie uit dit vooronderzoek is dat de kwaliteit van leven en het zorggebruik voor 75-plussers ondanks de hierboven genoemde beperkingen goed in beeld is te brengen.

Expertsessie met statistici en data experts

Het hebben van veel data is op zichzelf geen garantie voor het kunnen genereren van de benodigde informatie. Om na te gaan of de beschikbare data de gewenste informatie kunnen leveren, is een expertsessie met statistici en data experts gehouden.⁶ Aan de experts zijn drie vignetten voorgelegd. De vignetten zijn zo gekozen dat ze gezamenlijk de methodologische complexiteit van de evaluatie dekken.

- Vignet 1 gaat over de determinanten van kwaliteit van leven bij thuiswonende 75-plussers: Wat maakt dat de ene oudere meer kwaliteit van leven ervaart dan een andere oudere?
- Vignet 2 betreft het zorggebruik en de zorgkosten voor en na een ingrijpende gebeurtenis zoals bijvoorbeeld een nieuwe heup na een val.
- Vignet 3 richt zich op het in kaart brengen van het informele en professionele netwerk rond een oudere met dementie.

In de bijlage treft u de lijst van deelnemers aan de expertsessie en de volledige beschrijving van de vignetten. Tijdens de expertsessie is geconcludeerd dat de vignetten 1 en 2 geen gemakkelijke, maar wel begaanbare routes zijn. Zij kunnen met de beschikbare data worden beantwoord. Voor vignet 3 zien de experts op dit moment weinig mogelijkheden.

Conclusie en advies van de begeleidingscommissie onder onafhankelijk voorzitter

De begeleidingscommissie⁷ hanteerde bij het beoordelen van de wenselijkheid van continuering van het onderzoek verschillende criteria. Deze criteria zijn gebaseerd op de vragen die in de taakopdracht zijn geformuleerd en de doelstellingen van de pilot *Lerend evalueren*. Op basis van het CBS-vooronderzoek, de rapportage van het NIVEL en de uitkomsten van de expertsessies is gekeken of het beantwoorden van de gestelde leervragen in de taakopdracht mogelijk is.

De begeleidingscommissie heeft tevens bezien op welke wijze VWS-data kan inzetten ter ondersteuning van het beleid.

Kan de kwaliteit van leven bij 75-plussers inzichtelijk worden gemaakt?

Een deel van de vragen had betrekking op indicatoren om de verschillende aspecten van de kwaliteit van leven in beeld te brengen voor thuiswonende 75-plussers. De beschikbaarheid en bruikbaarheid van data over dit aspect is geïnterviewd. Ook is gekeken of de bestanden informatie bevatten over de factoren die samenhangen met de kwaliteit van leven en of de kwaliteit van leven door de tijd heen kan worden gevolgd.

⁶ De opzet van de expertsessie is als bijlage met deze brief meegestuurd.

⁷ De namen van de leden van de begeleidingscommissie zijn als bijlage bijgevoegd, raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

Het CBS geeft aan dat dé indicator voor kwaliteit van leven niet bestaat. Wel zijn de verschillende aspecten te meten die met kwaliteit van leven samenhangen. Van daaruit is een samenvattende maat voor kwaliteit van leven te ontwikkelen. De door het CBS genoemde aspecten bij het in beeld brengen van de kwaliteit van leven (ervaren gezondheid, beperkingen in activiteiten, eenzaamheid, regie over eigen leven, rond kunnen komen en de woonkwaliteit) zijn aspecten die ook in de gesprekken in de focusgroepen naar voren komen.

De begeleidingscommissie concludeert dat het mogelijk is om de verschillende aspecten van de kwaliteit van leven bij 75-plussers inzichtelijk te maken. Dit kan grotendeels op basis van de *Gezondheidsmonitor Volwassen en Ouderen* (van CBS, RIVM en de GGD-en), met data over verslagjaren 2016 en 2020. Voor de tussenliggende jaren zijn er geen vergelijkbare data beschikbaar.

Aanvulling van de *Gezondheidsmonitor* met andere bronnen maakt het mogelijk om voor een groot aantal factoren de samenhang met de kwaliteit van leven te bepalen. Dit geldt echter niet voor het in beeld brengen van de zorgnetwerken of een integraal beeld van de inzet van mantelzorg. Hiervoor ontbreken adequate data.

De *Gezondheidsmonitor* leent zich, voornamelijk dankzij de omvang van het onderzoek, het beste om de kwaliteit van leven van thuiswonende 75-plussers in kaart te brengen. Het is een enquête die eens in de vier jaar wordt uitgevoerd, steeds op basis van een nieuwe steekproef. Op basis van dit onderzoek kan een analyse over de factoren die samenhangen met de kwaliteit van leven van de thuiswonende 75-plussers voor het jaar 2016 worden uitgevoerd en voor het jaar 2020 worden herhaald.

Kan met de beschikbare data het zorggebruik in beeld worden gebracht?

De begeleidingscommissie concludeert dat door het combineren van verschillende datasets het mogelijk is het zorggebruik in beeld te brengen op het niveau van de hele populatie en diverse relevante subpopulaties en zorgtrajecten. Ook kan worden nagegaan wat het zorggebruik en de zorgkosten zijn voor en na een ingrijpende gebeurtenis.

De begeleidingscommissie concludeert tevens dat met deze dataset op termijn concreet invulling kan worden gegeven aan meer met data-analyses onderbouwd beleid en adviseert op basis van de genoemde criteria de evaluatie te continueren.

Leertraject VWS

Deze ex-ante evaluatie heeft VWS het nut en de mogelijke waarde laten zien van het opbouwen van expertise met het werken met grote databestanden. Het maakt het mogelijk om het zorggebruik van de 75-plussers over de domeinen in beeld te brengen en daarmee ook de verschillende vormen, die mogelijk zijn voor 75-plussers om thuis te blijven wonen. Daarnaast kan de opgedane kennis en expertise zorgbreed worden ingezet door VWS in zijn rol als opdrachtgever bij het formuleren van vragen en het maken van data-analyses. Het op deze wijze in beeld brengen van de doelgroep is een nieuwe werkwijze voor VWS.

Vervolgacties

Ik ben van mening dat het belangrijk is om de positie van de groep nog thuiswonende ouderen over langere tijd te volgen. Het maken van goede data-analyses maakt het mogelijk het ingezette beleid rondom “Langer Thuis” verder te versterken. Met de beschikbare gegevens wordt het mogelijk om het integrale zorggebruik over de domeinen en jaren te volgen voor deze groep, maar ook de omstandigheden en factoren die effect hebben op de kwaliteit van leven en het zorggebruik. Ik neem het advies van de begeleidingscommissie over om het traject voort te zetten. Net als bij de uitgevoerde ex-ante evaluatie zal de onafhankelijkheid worden geborgd.

Op basis van de voorstudie wil ik de volgende rapportages maken:

- 1) Een rapportage in 2020, waarbij op basis van de Gezondheidsmonitor 2016 de verschillende aspecten van de “Kwaliteit van Leven” voor thuiswonende 75-plussers in beeld wordt gebracht. Hierbij wordt aangegeven welke factoren samenhangen met de ervaren kwaliteit van leven.
- 2) Een rapportage in 2021 over het zorggebruik en de zorgkosten voor en na een ingrijpende gebeurtenis. Hiermee kan ook worden gekeken naar de doelmatigheid van deze geleverde zorg.
- 3) Een eindrapportage in het jaar 2022, met daarin opgenomen de Gezondheidsmonitor van 2020, waarbij verder wordt ingezoomd op de meest opvallende resultaten van de eerdere rapportage en gekeken wordt wat de ontwikkelingen zijn geweest in de factoren die samenhangen met de kwaliteit van leven.

Daarnaast wordt een project gestart om te onderzoeken op welke innovatieve wijze andersoortige type data toegankelijk kunnen worden gemaakt om de groep 75-plussers die nog thuis wonen te volgen. Het CBS heeft hiervoor in zijn rapportages verschillende voorstellen gedaan. Zo stelt het CBS voor om

met Google Trends te kijken naar de actuele interesse in het onderwerp. Een tweede voorstel is om met behulp van “machine learning” de verhuiskans van ouderen te bepalen. Omdat dit een experimenteel onderzoek betreft kan over eventuele uitkomsten alleen worden gespeculeerd. Het biedt VWS echter wel een kans om te kijken op welke wijze andere databronnen in de toekomst de mogelijkheid bieden om de kennis te vergroten.

De uitkomsten uit deze onderzoeken geven een antwoord op de meeste leervragen die in de taakopdracht aan het begin van het traject zijn gesteld. De onderzoeken bieden belangrijke informatie over de positie van ouderen die langer thuis wonen en hoe deze zich in de tijd ontwikkelt. Daarnaast wordt gekeken naar de zorgkosten van ouderen na een ingrijpende gebeurtenis en hoe die voor verschillende groepen uitpakken. Ik vind het op deze wijze verzamelen en verwerken van data dan ook een waardevolle aanvulling op de reeds beschikbare kennis bij VWS.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,

H.M. de Jonge