



De Wet langdurige zorg in de verzorging, verpleging en gehandicaptenzorg

Ervaringen uit de praktijk



De Wet langdurige zorg in de verzorging, verpleging en gehandicaptenzorg

De Wet langdurige zorg in de verzorging, verpleging en gehandicaptenzorg

Ervaringen uit de praktijk

een coproductie tussen KPMG en Vilans, mei 2017

Een coproductie tussen KPMG en Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg
In opdracht van het Sociaal en Cultureel Planbureau

Hinke Gijzel
Henk Herman Nap
Marjolein Herps
Sander Mulder
Moniek van Klink
Sanne Schrijer-Snoeijs
Karina Kuperus
Mirella Minkman

© Amstelveen, een coproductie tussen KPMG en Vilans, mei 2017
Zet- en binnenwerk: Lotte Cornelisse en Henk Herman Nap, Vilans
Omslagontwerp: Boulogne Jonkers Vormgeving, Zoetermeer
Foto omslag: APA Foto

Inhoud

1	Samenvatting	7
2	Achtergrond en doelstelling	13
2.1	Inleiding	13
2.2	Vraagstelling	14
2.3	Onderzoek en evaluatiekader	15
2.4	Leeswijzer	17
3	Methoden	19
3.1	Kwalitatief onderzoek	19
3.2	Kwantitatief onderzoek	21
3.3	Methodologische reflectie op het onderzoek	22
4	Zorgplanbespreking	25
4.1	Bevindingen uit focusgroepen en casestudies	28
4.2	Bevindingen uit vragenlijst	37
5	Onafhankelijke cliëntondersteuning	41
5.1	Bevindingen uit focusgroepen en casestudies	43
5.2	Bevindingen uit vragenlijst	49
6	Betrekken van het sociaal netwerk	53
6.1	Bevindingen uit focusgroepen en casestudies	55
6.2	Bevindingen uit vragenlijst	66
7	Betrekken van vrijwilligers	75
7.1	Bevindingen uit focusgroepen en casestudies	77
7.2	Bevindingen uit de vragenlijst	90
8	Zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie	95
8.1	Bevindingen uit focusgroepen en casestudies	97
8.2	Bevindingen uit de vragenlijst	105
9	Langer thuis wonen	107
9.1	Bevindingen uit focusgroepen en casestudies	109
10	Overige thema's	115
10.1	Bevindingen onder zorgprofessionals	115
10.2	Bevindingen uit de interviews met cliënten en hun mantelzorgers	120
11	Conclusie & Discussie	123
12	Referenties	135
13	Bijlage	139
13.1	Bijlage A: Tabellen kwalitatief onderzoek	139
13.2	Bijlage B: Tabellen kwantitatief onderzoek	145

1 Samenvatting

In 2016 is onderzoek gedaan naar de uitvoeringspraktijk van de Wet langdurige zorg (Wlz), welke van kracht is geworden op 1 januari 2015. Het doel van dit onderzoek is om door middel van kwalitatief en kwantitatief onderzoek inzicht te krijgen in de verscheidenheid aan ervaringen en belevingen met de uitvoering van de Wlz in de praktijk binnen de verpleging & verzorging (V&V) en gehandicaptenzorg (GHZ)¹. Deze studie naar de Wlz geeft ten eerste inzicht in de wijzen waarop in V&V en GHZ zorglocaties vorm wordt gegeven aan de zorgplanbespreking en hoe cliënten, hun sociaal netwerk en zorgprofessionals dit ervaren. Ten tweede is in beeld gebracht hoe vorm wordt gegeven aan meer uitgebreide cliëntondersteuning en hoe de verschillende betrokkenen dit ervaren. Ten derde is onderzocht welke initiatieven ontwikkeld worden om vrijwilligers en het sociaal netwerk meer te betrekken bij de zorg en ondersteuning, hoe de afstemming tussen zorgprofessionals en vrijwilligers en het sociaal netwerk verloopt en hoe cliënten, hun sociaal netwerk, vrijwilligers en zorgprofessionals dit ervaren. Verder signaleert het huidige onderzoek ontwikkelingen op het vlak van zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie. Tot slot is onderzocht welke ervaringen de verschillende betrokkenen hebben met betrekking tot langer thuis wonen. De ervaringen van cliënten, het sociaal netwerk, zorgprofessionals, vrijwilligers en managers staan centraal.

Door middel van 20 focusgroepen met zorgprofessionals en vrijwilligers (119 deelnemers) en 41 casestudies met 84 deelnemers onder wie cliënten, mantelzorgers en zorgprofessionals (vanuit 33 unieke zorglocaties) is informatie verzameld. Ook is een vragenlijst ingevuld door 228 managers van V&V en GHZ zorglocaties verspreid over het land.

Zorgplanbespreking

Binnen de Wlz is het opstellen van een zorgplan wettelijk verplicht en is het recht van de cliënt om het zorgplan tweemaal per jaar te bespreken (zorgplanbespreking) verzekerd. Het doel van een zorgplanbespreking is om cliënten meer zeggenschap over het eigen leven te geven. Uit dit onderzoek blijkt dat zorgaanbieders in de V&V en GHZ sinds een aantal jaar meer oog hebben voor de zorgplanbesprekingen. In de zorgplanbespreking zien zorgprofessionals in de V&V en GHZ steeds meer aandacht voor de cliënt, het welbevinden, diens doelen en wensen. Deze groter wordende aandacht is een ontwikkeling die ook voorafgaand aan de introductie van de Wlz al plaatsvond. Cliënten zien de zorgplanbespreking voornamelijk als een moment waarop er naar hen geluisterd wordt. Volgens mantelzorgers en cliënten lijkt er weinig verschil te zijn tussen een zorgplanbespreking en reguliere contacten met zorgprofessionals als het gaat om het bespreken van hun wensen en behoeften. Managers geven aan dat er op hun zorglocatie veel tot heel veel ruimte is voor inbreng van cliënten tijdens de zorgplanbespreking en dat dit sinds 1 januari 2015 is toegenomen.

De zorgplanbespreking wordt volgens zorgprofessionals nog niet volledig uitgevoerd zoals de Wlz beoogt. De gespreksonderwerpen die in de Wlz benoemd zijn² komen niet bij iedere cliënt aan bod en niet bij alle zorgaanbieders vindt de zorgplanbespreking tweemaal per jaar plaats. Ook het indienen van een persoonlijk plan voorafgaand aan de zorgplanbespreking kwam in nog geen enkele casestudy naar voren. Zorgprofessionals wijzen op praktische problemen die het strikt nakomen van de wettelijke verplichtingen bemoeilijken: het zorgplan is niet voor alle cliënten toegankelijk, het is soms lastig om met een cliënt over diens behoeften en wensen te praten vanwege zijn/haar problematiek en de termijn van zes weken na opname voor het opstellen van het zorgplan is niet altijd haalbaar. Ook cliënten en mantelzorgers ervaren dat het zorgplan niet altijd toegankelijk en leesbaar is.

Onafhankelijke cliëntondersteuning

Onafhankelijke cliëntondersteuning bestaat uit informatie, advies en algemene ondersteuning voor cliënten. Onafhankelijke cliëntondersteuning is een recht en wordt geboden door een derde partij die geen belangen heeft bij het zorgkantoor noch bij de zorgaanbieder. Het merendeel van de zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers die deelnamen aan het onderzoek waren nog niet of weinig bekend met de term en functie van onafhankelijke cliëntondersteuning. Managers waren dat vaak al wel. Zorgaanbieders voorzien zelf vaak in manieren om cliënten te ondersteunen. Dat deze diensten niet onafhankelijk zijn levert volgens het merendeel van de zorgprofessionals geen problemen op voor de cliënt. Zij wijzen er ook op dat een cliëntondersteuner mogelijk geen vertrouwensband heeft met een cliënt, er wordt verschillend over gedacht of dat een nadeel of juist een voordeel kan zijn. Cliënten en mantelzorgers die bekend zijn met onafhankelijke cliëntondersteuning en dit zelf hebben ontvangen, hebben wisselende ervaringen met de meerwaarde hiervan. Zorgprofessionals en het sociaal netwerk vinden dat er meer aandacht moet zijn voor cliëntondersteuning en dat meer informatie over onafhankelijke cliëntondersteuning beschikbaar moet worden gesteld.

Inzet sociaal netwerk

De Wlz onderstreept het belang om het sociaal netwerk te betrekken in de zorg en ondersteuning en ook om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Uit dit onderzoek blijkt dat er een toename is in de betrokkenheid van het sociaal netwerk. Deze betrokkenheid draagt volgens het merendeel van de deelnemende zorgprofessionals en cliënten bij aan behoud en verbetering van de kwaliteit van leven van de cliënt. Zorgaanbieders doen meer moeite om het sociaal netwerk bij de zorg te betrekken en mantelzorgers zijn positief over de communicatie en afstemming met zorgprofessionals. Deze ontwikkeling is volgens de deelnemers al ruim voor de invoering van de Wlz ingezet. Zorgaanbieders betrekken het sociaal netwerk op verscheidene manieren. Zo bespreken zorgprofessionals en het sociaal netwerk al tijdens de intake van een opname welke taken de familie kan oppakken. Het betrekken van het sociaal netwerk kan volgens zorgprofessionals in sommige gevallen nog lastig zijn. Enerzijds omdat het

vergroten van betrokkenheid een omslag in de houding van het netwerk (en soms van het personeel) vraagt. Het netwerk kan de neiging hebben zaken over te nemen van de cliënt, wat niet altijd bijdraagt aan de zelfredzaamheid. Anderzijds omdat familieleden bijvoorbeeld op leeftijd en zorgbehoevend zijn, weinig tijd hebben vanwege werkverplichtingen, of ver weg wonen van de zorglocatie. Cliënten zijn doorgaans positief over de ondersteuning die zij krijgen van het sociaal netwerk. Een evenwichtige familierelatie tussen het sociaal netwerk en de cliënt is essentieel om het sociaal netwerk in te kunnen zetten.

Bij ongeveer een vijfde van de deelnemende managers van zorglocaties in het kwantitatieve onderzoek is geïnvesteerd in training van personeel rondom het betrekken van het sociaal netwerk. Zorgprofessionals ervaren dat er in toenemende mate afstemming en samenwerking is met het sociaal netwerk, maar zien nog wel ruimte voor verbetering. Het sociaal netwerk draagt volgens managers voornamelijk bij aan welzijnstaken, zoals het helpen bij uitjes of het begeleiden bij medische afspraken. In de V&V betrekken zorgaanbieders het sociaal netwerk ook bij de persoonlijke verzorging, waar dit in de GHZ minder gebeurt. Overbelasting van de mantelzorg is een knelpunt als het gaat om de vraag of de inbreng van het netwerk kan worden vergroot. Vooral omdat de familie langer en intensiever voor een cliënt zorgt wanneer deze langer thuis woont en de zorgzwaarte toeneemt, aldus zorgprofessionals. Vergroten van de inzet van familie is daardoor niet altijd haalbaar. In de V&V signaleren de managers in dit onderzoek vaker overbelasting dan in de GHZ. De inzet van familieportalen en het digitaal zorgdossier ervaren zorgprofessionals, mantelzorgers en cliëntvertegenwoordigers als positieve communicatiehulpmiddelen die bijdragen aan de betrokkenheid van het sociaal netwerk.

Inzet vrijwilligers

De Wlz onderstreept ook het belang van de bijdrage van vrijwilligers aan de zorg en ondersteuning van cliënten. Uit dit onderzoek blijkt dat vrijwilligers een steeds nadrukkelijker rol vervullen. Ruim een derde van de managers ziet een lichte toename van het aantal vrijwilligers dat betrokken is. Er lijkt met de Wlz meer aandacht te komen voor onderwerpen als de werving van vrijwilligers en het opbouwen van goede samenwerkingsrelaties tussen zorgprofessionals en de vrijwilligers. Zorgaanbieders benaderen de vrijwilliger sinds de invoering van de Wlz vaker direct voor specifieke taken en activiteiten. Tegelijkertijd is het nog moeilijk om voldoende vrijwilligers te vinden en geeft slechts een derde van de managers aan dat zij al voldoende vrijwilligers hebben.

In de V&V zijn gemiddeld meer actieve vrijwilligers per cliënt dan in de GHZ. Taken van vrijwilligers zijn vooral gericht op welzijnsactiviteiten, activiteitenbegeleiding en praktische ondersteuning. Slechts een vijfde van de managers herkent dat vrijwilligers een ander takenpakket hebben gekregen dan voorheen. Vrijwilligers doen hun vrijwilligerswerk met passie en toewijding en geven zelf aan te herkennen dat zij bijdragen aan het welzijn van de cliënt. Cliënten die een vrijwilliger hebben zijn in hoge mate positief

over de ondersteuning die zij bieden. Samenwerking en afstemming tussen vrijwilligers en zorgprofessionals (en de organisatie) komt op gang. Een aandachtspunt daarbij is volgens vrijwilligers het hebben van een eenduidig en toegankelijk aanspreekpunt voor zowel algemene zaken als specifieke vragen over cliënten.

Regie, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven

Belangrijke doelen van de Wlz zijn het vergroten van eigen regie en het verbeteren van de kwaliteit van leven van cliënten. Uit het onderzoek blijkt dat de term zelfredzaamheid nauwelijks wordt gebruikt door cliënten of zorgprofessionals. Zij hanteren vooral de term eigen regie en zorgprofessionals soms ook kwaliteit van leven. De onderwerpen eigen regie en kwaliteit van leven komen steeds vaker aan de orde bij zorgaanbieders. De zorgplanbespreking, maar ook het betrekken van het sociaal netwerk en vrijwilligers kunnen volgens zorgprofessionals en managers bijdragen aan de kwaliteit van leven van de cliënt. In de afgelopen jaren wordt er steeds vaker aandacht besteed aan de wensen van de cliënt. Met name GHZ-clieñten ervaren dat wanneer zij de ruimte krijgen om zelf activiteiten te ondernemen, zij hiermee hun zelfredzaamheid ontwikkelen. Soms is het echter nog lastig om invulling te geven aan eigen regie en tegelijkertijd rekening te houden met de veiligheid van de cliënt. Zorgprofessionals ervaren een spanningsveld tussen enerzijds de wil om de regie bij de cliënt te leggen en anderzijds het risico op onveilige zorg. Mantelzorgers en zorgprofessionals plaatsen verder de kanttekening dat - afhankelijk van bijvoorbeeld cognitieve en fysieke vaardigheden - niet alle cliënten op eenzelfde manier eigen regie kunnen voeren.

Maatwerk is belangrijk om invulling te geven aan eigen regie. Zorgprofessionals zien binnen hun organisatie meer aandacht voor het leveren van maatwerk. Zij ervaren dat de toenemende aandacht voor maatwerk al voor de komst van de Wlz is ingezet. Zorgprofessionals zien maatwerk in de praktijk vooral in het luisteren naar – en waar mogelijk invullen van – de wensen van cliënt. Wel vinden zorgprofessionals, voornamelijk in de GHZ, het nog een uitdaging om de balans te vinden tussen het leveren van maatwerk en de praktische mogelijkheden daartoe: tijd en middelen zijn eindig (en vastomlijnd binnen zorgpakketten) en de vraag is hoe ver een zorgprofessional kan en wil gaan in het leveren van maatwerk. Het betrekken van informele helpers (mantelzorgers en vrijwilligers) kan een bijdrage leveren aan kwaliteit van leven, maar ook een remmend effect hebben op de ontwikkeling van zelfredzaamheid en eigen regie bij de cliënt. Informele helpers zijn namelijk gewend dingen over te nemen van cliënten. Het vergt volgens zorgprofessionals een cultuuromslag waar ze op dit moment midden in staan: van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat' en 'zorgen met'. Die omslag in denken geldt ook voor informele helpers.

Noten

- 1 KPMG en Tranzo voeren een vergelijkbaar onderzoek uit in de geestelijke gezondheidszorg. Dit rapport wordt gelijktijdig gepubliceerd.
- 2 Onderwerpen die aan bod dienen te komen tijdens de zorgplanbespreking zijn: zeggenschap over de inrichting van het eigen leven; de mogelijkheid om tijdig te douchen, tijdige hulp bij toiletgang en het tijdig verwisselen van incontinentiemateriaal; voldoende gezonde voeding en eten en drinken; een schone en verzorgde leefruimte; een respectvolle bejegening; beweging, de mogelijkheid om dagelijks in de buitenlucht te verkeren; beleven van godsdienst of levensovertuiging; een zinvolle daginvulling en persoonlijke ontwikkeling en ontplooiing.

2 Achtergrond en doelstelling

2.1 Inleiding

Per 1 januari 2015 is een aantal ingrijpende wetswijzigingen van kracht geworden op het terrein van de langdurige zorg. De herziening van het stelsel langdurige zorg wordt de Hervorming Langdurige Zorg (HLZ) genoemd. De nieuwe Wet langdurige zorg (Wlz) is ingevoerd evenals de nieuwe Wmo 2015 en de Zorgverzekeringswet (Zvw) is aangepast. De ‘oude’ Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) van 1968 is hiermee komen te vervallen.

Drie concrete doelen waren aanleiding om het stelsel van langdurige zorg te herzien: (i) het verbeteren van de kwaliteit van ondersteuning en zorg, (ii) het vergroten van de betrokkenheid in de samenleving (meer voor elkaar zorgen) en (iii) de financiële houdbaarheid van de langdurige zorg en ondersteuning (Rijksoverheid, 2014)³. Met de Wlz wordt specifiek beoogd de volgende doelen te bereiken: (i) passende zorg met aandacht voor het individuele welzijn, (ii) uitgaan van wat mensen (nog) wel kunnen in plaats van wat zij niet kunnen (‘regie naar vermogen’), (iii) waarborgen voor behoud of verbetering van kwaliteit van leven aan mensen die – ook met steun van de eigen omgeving – niet meer zelfredzaam kunnen zijn, (iv) een vangnet faciliteren voor mensen die – ook met steun van de omgeving of gemeente – niet (meer) zelfredzaam kunnen zijn en (v) de wensen, behoeften en mogelijkheden van een cliënt meer centraal zetten en de professional in de zorg de ruimte geven om maatwerk te leveren.

Als onderdeel van de ‘Evaluatie Hervorming Langdurige Zorg (HLZ)’, welke door het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) op verzoek van VWS uitgevoerd wordt, hebben KPMG Plexus en Vilans gezamenlijk de evaluatie uitvoeringspraktijk Wlz uitgevoerd in de sectoren ouderenzorg (V&V) en gehandicaptenzorg (GHZ). Dit onderzoek bestaat uit drie fases; (1) literatuuronderzoek, (2) kwalitatief onderzoek (focusgroepen en casestudies), en (3) kwantitatief onderzoek (enquêtes). Voor u ligt het onderzoeksverslag van fase 2 en 3. Het onderzoeksverslag van de wetenschappelijke en grijze literatuurstudie uit fase 1 (Literatuuronderzoek Evaluatie Wlz, 2016) is gebruikt als leidraad voor fase 2 en fase 3 en de onderwerpen die in de evaluatie centraal staan. In het voorliggende verslag is relevante literatuur verwerkt in de hoofdstukken en overkoepelende discussie van de resultaten.

Het kwalitatieve onderzoek bij zorgprofessionals en vrijwilligers evenals bij de cliënt en zijn omgeving richtte zich vooral op de ervaring en belevingen met de uitvoering van de Wlz in de praktijk. Dit onderzoek is uitgevoerd door middel van focusgroepen en casestudies met zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten en mantelzorgers (waarbij een case bestaat uit een cliënt en zijn of haar direct betrokken zorgprofessional. In het geval dat er niet met de cliënt zelf gesproken kon worden, spraken we met de vertegenwoordiger of mantelzorger. In elke casestudy hielden we individuele interviews met deze betrok-

kenen). Door middel van enquête-onderzoek is inzicht verkregen in de ervaringen van managers met de uitvoering van de Wlz. In dit hoofdstuk wordt het doel van het onderzoek en het evaluatiekader toegelicht.

2.2 Vraagstelling

Met de evaluatie uitvoeringspraktijk Wlz worden de in tabel 1 genoemde onderzoeksvragen beantwoord:

Tabel 1: Overzicht onderzoeksvragen

Pijler 1	Hoe geven verpleeg- en verzorgingshuizen en aanbieders voor gehandicaptenzorg vorm aan:
	1a de zorgplanbesprekingen en hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk en zorgprofessionals dit?
	1b meer uitgebreide cliëntondersteuning en hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk en zorgprofessionals dit?
Pijler 2	Welke ontwikkelingen doen zich voor in de vrijwillige inzet bij intramurale zorgverlening en bij Wlz-zorgverlening thuis?
	2a In hoeverre en op welke wijze doen verpleeg- en verzorgingshuizen en zorgaanbieders voor gehandicapten meer moeite om het sociaal netwerk bij de zorgverlening te betrekken?
	2b In hoeverre en op welke wijze doen verpleeg- en verzorgingshuizen en zorgaanbieders voor gehandicapten meer moeite om vrijwilligers bij de zorgverlening te betrekken?
	2c Hoe verloopt de afstemming/samenwerking tussen zorgprofessionals en informele helpers bij zorgaanbieders?
	2d Hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk, vrijwilligers en zorgprofessionals dit alles?

-
- Pijler 3**
- 3| Hoe en in welke situaties dragen verschillende vormen van zorg en ondersteuning bij aan langer thuis wonen?
 - 4| Hoe ontwikkelt zich de (zelf)redzaamheid van intramurale en thuiswonende Wlz-cliënten?
 - 5| Hoe ontwikkelt zich de kwaliteit van leven (w.o. eenzaamheid) van intramurale en thuiswonende Wlz-cliënten?
 - 6| Ervaren intramurale en thuiswonende Wlz-cliënten meer invloed op hun dagelijks leven dan voorheen ('regie naar vermogen')?
 - 7| Wat is de bijdrage aan de kwaliteit van leven en de ervaren regie van verschillende instrumenten in de Wlz (zorgplanbesprekingen, cliëntondersteuning)?
-

2.3 Onderzoek en evaluatiekader

Het onderzoek karakteriseren wij als een beleidsevaluatie van de uitvoering van de Wlz in de praktijk. Het onderzoek is vooral verkennend en beschrijvend en is dus geen effectiviteitsonderzoek. In dit onderzoek is door middel van kwalitatieve en kwantitatieve dataverzameling inzicht verkregen in de veranderingen en ervaringen met de uitvoering van de Wlz vanuit het perspectief van de zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten, mantelzorgers en managers⁴. Hierbij wordt niet de volledige Wlz geëvalueerd (de evaluatie van de toegang is geen onderdeel van dit onderzoek). Daarom is het niet mogelijk vast te stellen in welke mate de doelbereiking van de Wlz ook daadwerkelijk een gevolg is van het beleid (effectiviteitsonderzoek). Uiteraard wordt in het onderzoek waar mogelijk ingegaan op welke wijze gevoerd beleid kan hebben bijgedragen aan de resultaten.

Om het onderzoek op een systematische manier uit te voeren werken wij met een evaluatiekader waarin alle onderzoeksvragen een plek hebben. In figuur 1 wordt het evaluatiekader geschetst. Het kader is onderverdeeld in 3 pijlers en betreft steeds de verschillende thema's van de Wlz die in dit onderzoek centraal staan: onafhankelijke cliëntondersteuning, de zorgplanbespreking en het (samen)werken met het sociaal netwerk en vrijwilligers.

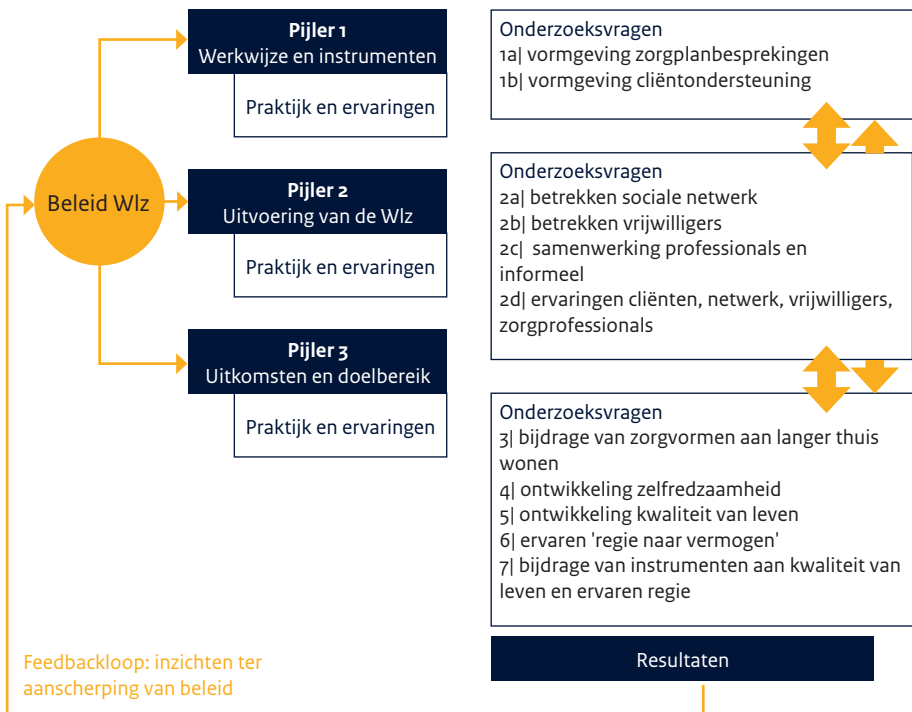
Pijler 1: Werkwijze en instrumenten: dit betreft de ontwikkelingen met betrekking tot de wijze waarop de zorgplanbespreking en onafhankelijke cliëntondersteuning worden toegepast

Pijler 2: Uitvoering van de Wlz: dit betreft ontwikkelingen met betrekking tot de wijze waarop de (samen)werking met het sociaal netwerk en vrijwilligers in de praktijk wordt uitgevoerd

Pijler 3: Uitkomsten en doelbereik: dit betreft de ontwikkelingen met betrekking tot de met de Wlz beoogde uitkomsten voor de cliënt, in het licht van de relevante thema's

Voor iedere pijler geldt dat wordt gekeken naar ontwikkelingen in de praktijk op het moment van meting. De resultaten van dit onderzoek kunnen input geven aan de aanscherping en doorontwikkeling van beleid in de Wlz. Deze feedbackloop – zoals opgenomen in figuur 1 – wordt niet expliciet beschreven in deze rapportage.

Onderzoeksvragen zijn primair, maar niet exclusief ingedeeld. Resultaten per pijler dienen tevens ter aanscherping en duiding resultaten andere pijlers



Figuur 1. Overzicht pijlers en onderzoeksvragen

2.4 Leeswijzer

In hoofdstuk 3 beschrijven wij de gehanteerde kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden. In hoofdstuk 4 tot en met 9 rapporteren we de belangrijkste bevindingen per thema. Ieder hoofdstuk start met een korte toelichting op wat er over dit specifieke thema in de Wlz is vastgelegd. Daarna volgt de beantwoording van de desbetreffende onderzoeksvraag(en) over dat thema. Vervolgens worden de resultaten uit de focusgroepen en casestudies geordend beschreven. De behandeling van de resultaten sluit af met een paragraaf over de bevindingen uit het kwantitatieve onderzoek onder managers. In hoofdstuk 10 worden thema's besproken die opvielen tijdens de focusgroepen en casestudies maar niet expliciet in de onderzoeksvragen zijn opgenomen. Hoofdstuk 11 geeft een conclusie en discussie van de resultaten.

De resultaten uit de focusgroepen en casestudies worden geïntegreerd gepresenteerd voor zowel de V&V als de GHZ. Daar waar een verschil tussen beide sectoren bestaat, wordt dit toegelicht. Om de bevindingen te illustreren geven we ook citaten en voorbeelden als quote weer. De quotes zijn niet gemodificeerd (alleen leesbaarder gemaakt) om zo dicht bij het oorspronkelijke gesprek te blijven. De quotes worden verduidelijkt door interpretatie boven de quotes en binnen de quotes met tekst tussen haakjes. Quotes worden afgesloten met het nummer van de respondent die dit heeft gezegd. Bij het voorbeeld R1.2 staat R voor respondent, 1 voor de eerste focusgroep en 2 voor de tweede deelnemer binnen die focusgroep. Vervolgens worden enkele karakteristieken van de focusgroep benoemd, namelijk zorgprofessional of vrijwilliger, intra- of extramuraal, V&V of GHZ en wel of niet kleinschalig wonen. Voor quotes van de casestudies staat C1 voor Casus nummer 1, C2 voor Casus nummer 2, enz. Vervolgens wordt er benoemd of de persoon een cliënt, zorgprofessional, of mantelzorger is, wat de indicatie is (somatic, psychogeriatric (PG), verstandelijk gehandicapt (VG), lichamelijk gehandicapt (LG), zintuigelijk gehandicapt (ZG), verpleging & verzorging (V&V) en/of combinaties hiervan) en of het intra- of extramuraal zorg betreft. Bijvoorbeeld: (C1, zorgprofessional PG intramuraal) betreft een quote van Casus nummer 1, het is een zorgprofessional die binnen de intramurale Psychogeriatric werkt.

Noten

- 3 Het huidige onderzoek richt zich voornamelijk op de eerste twee doelen.
- 4 De termen mantelzorgers en verwanten worden allebei gebruikt om personen aan te duiden die vanuit een persoonlijke band betrokken zijn bij de zorg en/of ondersteuning van cliënten. In de langdurige zorg wordt in toenemende mate gesproken over mantelzorgers, hoewel sommige zorgaanbieders en zorgprofessionals nog steeds praten over verwanten. In deze rapportage wordt alleen de term mantelzorgers gebruikt.

3 Methoden

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de veranderingen in de praktijk en ervaringen van zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten, mantelzorgers en managers met de manier waarop zorgaanbieders onderdelen van de Wlz uitvoeren in de V&V en GHZ. Voor een meer gedetailleerde beschrijving van de methoden in dit onderzoek verwijzen we naar een aparte methodologische bijlage (plaats van publicatie moet nog worden vastgesteld). In hoofdstuk 13 van deze rapportage zijn enkele tabellen opgenomen ter ondersteuning van onderstaande beschrijving.

3.1 Kwalitatief onderzoek

3.1.1 Doelpopulatie, opzet steekproefkader en benadering

De doelpopulatie betreft zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten, mantelzorgers en managers in de V&V en GHZ. Voor het onderzoek is een steekproefkader afgeleid van een overzicht met de zorglocaties van het Zorginstituut Nederland (3.210 locaties, peildatum 1 oktober 2015) en Vilans (totaal 4.501 contactgegevens van locaties; V&V: $n = 3.127$ & GHZ: $n = 1.374$). Tezamen zijn vrijwel alle in Nederland gevestigde zorglocaties in dit overzicht opgenomen. Het kader betreft dus een lijst met 4.501 zorglocaties (en niet zorgaanbieders). Deze keuze is gemaakt omdat er aanbieders zijn met zeer veel locaties, soms verspreid over het hele land, waarbij er – een grote mate van – diversiteit kan optreden tussen locaties.

Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van een gestratificeerd steekproefontwerp, waarbij rekening is gehouden met het type zorgaanbieder (V&V en GHZ), grootte van de zorglocatie (in aantallen cliënten), en geografische locatie (zie hoofdstuk 13, Bijlage A, Tabel 16). Na het trekken van een bruto steekproef ($n = 1.167$) zijn de managers en/of bestuurders van alle locaties binnen de bruto steekproef per email benaderd voor deelname aan de focusgroepen en casestudies, alsook voor deelname aan het kwantitatief onderzoek. Op basis van dit eerste contact is op bestuursniveau toestemming gevraagd voor deelname en zijn zorgprofessionals, vrijwilligers, mantelzorgers en cliënten geworven. Aangezien de oproep voor deelname per email onvoldoende respons opleverde – vijf zorgaanbieders met in totaal acht namen – zijn aanvullende wervingsactiviteiten ingezet.

3.1.2 Procedure en deelnemers focusgroepen

Het doel van de focusgroepen was om inzicht te krijgen in de ervaringen van zorgprofessionals en vrijwilligers met de werking en uitvoering van de Wlz in de praktijk. In totaal zijn 20 focusgroepen georganiseerd, waarvan 16 met zorgprofessionals en 4 met vrijwilligers. De focusgroepen kenden een semigestructureerde aanpak waarin de onderzoeksvragen centraal stonden, maar er ook ruimte was voor eigen inbreng en interactie tussen deelnemers werd opgezocht. De inhoud en structuur van het gesprek werden ondersteund met een topiclijst. Deze lijst is ontwikkeld op basis van de thema's

in de onderzoeksvragen en de bevindingen uit de literatuurstudie.

Om een gespreid beeld te krijgen varieerden de focusgroepen in sector (V&V en GHZ), type hulpverlener (beroepsgroepen), type zorg (intramuraal/extramuraal) en type leveringsvorm (kleinschalig/MPT/VPT/PGB) (zie hoofdstuk 13, Bijlage A, Tabel 17, voor deze variatie in focusgroepen). Iedere focusgroep bestond uit zorgprofessionals óf vrijwilligers uit zorglocaties die hetzelfde type zorg verlenen, met dezelfde leveringsvorm en uit dezelfde sector. Op deze wijze is voldoende homogeniteit in de focusgroep ten aanzien van de setting en cliëntgroep gecreëerd, waardoor deelnemers gemakkelijk hun meningen en motivaties kunnen delen en elkaar kunnen aanvullen.

Per focusgroep participeerden vijf tot acht deelnemers. In de focusgroepen waren in totaal 95 zorgprofessionals en 18 vrijwilligers betrokken. Aangezien de respons van vrijwilligers relatief laag was werd besloten nog met zes individuele vrijwilligers een telefonisch interview te houden, van wie twee geworven via de zorglocaties uit de steekproef en vier buiten de steekproef. Als leidraad voor het interview is dezelfde topiclist als voor de focusgroepen gebruikt.

Voor nadere informatie over de gerealiseerde spreiding van geïncludeerde zorglocaties binnen de focusgroepen en de kenmerken van de uiteindelijke deelnemers aan de focusgroepen, zie hoofdstuk 13, Bijlage A, Tabel 18 en 19.

3.1.3 Respondenten en procedure casestudies

In dit onderzoek bestaat een casestudy uit een duo van cliënt of verwant en professionele zorgverlener betrokken bij deze cliënt. In elke case werden ten minste twee individuele interviews gehouden. Bij de selectie van zorglocaties voor de cases is rekening gehouden met de landelijke verdeling naar provincie, locatiegrootte en leveringsvorm (zie hoofdstuk 13, Bijlage A, Tabel 20 en 21, voor de gerealiseerde spreiding van geïncludeerde zorglocaties binnen de casestudies en variatie in casestudies). Voor de selectie van cases bij de geïncludeerde zorglocaties binnen de steekproef is een aantal selectiecriteria toegepast. Algemene criteria zijn dat, in geval van het includeren van de cliënt, de cliënt in staat moet zijn tot een mondeling interview en dat er in de afgelopen vier tot zes weken een zorgplanbespreking moet hebben plaatsgevonden. Dit omdat de zorgplanbespreking na invoering van de Wlz daadwerkelijk anders zou moeten zijn. Voor de genoemde periode werd gekozen omdat het zorgplan voor veel cliënten met een verstandelijke beperking toch nog abstract is en ze dit plan in veel gevallen niet zelf in bezit hebben (Herps, Buntinx & Curfs, 2013). Er is gezocht naar spreiding en er werd per casus bekeken welke additionele specifieke criteria te hanteren, zoals het niveau van functioneren en leeftijd van de cliënt en zorgcategorieën (V&V: somatiek en psychogeriatric, GHZ: VG, LG, ZG). In totaal zijn 41 casestudies uitgevoerd met 84 deelnemers in 10 provincies bij 33 unieke zorglocaties. Bij een aantal zorglocaties zijn meerdere casestudies uitgevoerd.

De interviews zijn afgenomen door onderzoekers die ruime ervaring hebben (minimaal drie jaar) in het afnemen van interviews bij deze doelgroepen. Specifiek voor dit onderzoek zijn de interviewers extra getraind en vonden uitwissel- en leerbijeenkomsten plaats.

3.1.4 Ethiek en informed consent focusgroepen en casestudies

Ten behoeve van de verslaglegging is gewerkt met een videoverslag bij de focusgroepen en audio opname bij de casestudies. De videoverslagen en audio opnamen zijn getranscribeerd door een externe partij. De gegevens zijn geanonimiseerd alvorens te starten met de analysefase. Ten behoeve van de data-overdracht en -opslag is rekening gehouden met geldende wet- en regelgeving omtrent bescherming van gegevens en privacy. Zo is alle data losgekoppeld van persoonsgegevens, zijn databestanden versleuteld en hebben alleen de betrokken onderzoekers toegang tot de geanonimiseerde data.

3.2 Kwantitatief onderzoek

De kwantitatieve onderzoeksfase bestond uit het afnemen van een vragenlijst onder locatie- en operationeel managers van verschillende zorglocaties. Het primaire doel was om inzicht te krijgen in de vormgeving van en het beleid rondom diverse Wlz-instrumenten binnen de zorglocaties.

3.2.1 Doelpopulatie, opzet steekproefkader en benadering

Initieel werd beoogd de steekproef voor het kwalitatieve onderzoek ook te gebruiken voor het kwantitatieve onderzoek. Echter, uit het kwalitatieve onderzoek is gebleken dat de respons op de uitnodiging om deel te nemen aan de Wlz-evaluatie laag was. Zo is van de 1.167 locaties uit de bruto steekproef uiteindelijk maar met 300 unieke zorglocaties – onderdeel van 203 unieke zorgaanbieders – contact geweest. Omdat wij wederom relatief veel non-contact en weigering verwachtten is voor het kwantitatieve onderzoek gekozen om alleen de 203 zorgaanbieders, waar voor het kwalitatieve onderzoek contact mee is geweest, te benaderen. Deze zorgaanbieders hebben niet allemaal daadwerkelijk deelgenomen aan de focusgroepen en casestudies. Sommigen hebben bijvoorbeeld na contact deelname geweigerd. Aan de desbetreffende contactpersoon is gevraagd de vragenlijst uit te zetten onder hun locatie- en operationeel managers. Bij ons is niet bekend waar de vragenlijst precies is uitgezet. Hierdoor is onduidelijk hoeveel unieke zorglocaties uiteindelijk onderdeel uitmaakten van de steekproef en zijn benaderd voor deelname. Immers, een zorgaanbieder bestaat veelal uit meer dan één zorglocatie. We zien bij de verdeling van zorgaanbieders over de provincies een aantal uitschieters naar boven en naar beneden die niet aansluiten bij de landelijke verdeling van inwoners over de provincies. Doordat de verdeling van respondenten uit Randstedelijke provincies (Noord-Holland, Utrecht, Zuid-Holland en Flevoland) en overige provincies zich wel goed verhoudt tot het inwoneraantal, is de balans tussen stedelijk en landelijk gebied in dit onderzoek waarschijnlijk in voldoende mate gewaarborgd.

Een uitnodiging voor deelname aan het onderzoek werd per email gestuurd naar de eerder genoemde 203 zorgaanbieders. Hierin werd gevraagd de link naar de vragenlijst – opgenomen in de uitnodiging – te verspreiden onder locatiemanagers, operationeel managers of soortgelijke functies binnen de zorgaanbieder. Gevraagd werd de vragenlijst maar door één respondent per zorglocatie in te laten vullen. Ook is de link naar de vragenlijst geplaatst op een aantal openbare websites, te weten die van ActiZ, VGN en Vilans.

De vragenlijst is uitgezet onder locatie- en operationeel managers werkzaam binnen de V&V en GHZ. Aan hen werd gevraagd de vragenlijst in te vullen vanuit het perspectief van één unieke zorglocatie waar zij nauw bij betrokken zijn. Hierdoor was het mogelijk dat meerdere personen binnen één zorgaanbieder deelnamen, mits zij verbonden waren aan – en de vragenlijst invulden vanuit het perspectief van – verschillende unieke locaties binnen de zorgaanbieder.

3.2.2 Respondenten en procedure kwantitatief onderzoek

Voordat de vragenlijst werd uitgezet is een pilot gehouden onder dertien personen (van verschillende zorgaanbieders) die voldeden aan de criteria voor deelname aan de vragenlijst. Het doel van de pilot was de vragen en antwoordcategorieën te evalueren en waar nodig aan te scherpen. De uitkomsten van de pilot zijn verwerkt in de definitieve vragenlijst. De vragenlijst is uitgezet met behulp van een online omgeving.

De kwantitatieve resultaten zijn gebaseerd op de ingevulde vragenlijsten van 228 respondenten werkzaam bij 100 verschillende zorgaanbieders, allen bij een unieke locatie. Naast locatiemanagers, operationeel managers en directeuren van kleinschalige woonvormen hebben respondenten met één van de volgende functies de vragenlijst ingevuld: teamleider zorg, coördinator ambulant team, leidinggevende en consulent. Zie hoofdstuk 13, Bijlage B, Tabel 22 en 23, voor de gerealiseerde spreiding van de geïncludeerde zorglocaties binnen de vragenlijsten en de kenmerken van de respondenten (leeftijd, geslacht, functie).

3.2.3 Ethiek en informed consent kwantitatief onderzoek

In de uitnodigingsmail werd het doel van het onderzoek beschreven maar ook de doelgroep, de verwachte invulduur van de vragenlijst en dat de vragenlijst tussentijds kon worden opgeslagen. Verder werd in de uitnodigingsbrief beschreven dat de antwoorden volledig vertrouwelijk behandeld en geanonimiseerd verwerkt worden.

3.3 Methodologische reflectie op het onderzoek

De in dit hoofdstuk beschreven methoden zijn voor alle focusgroepen, casestudies en de uitvoering van het kwantitatief onderzoek toegepast. Desalniettemin treden er in verschillende mate vormen van bias op die hier worden beschreven.

De timing van het onderzoek kan van invloed zijn geweest op de resultaten uit alle fasen.

Dit onderzoek is uitgevoerd in 2016 en volgt daarmee relatief snel op de invoering van de Wlz op 1 januari 2015. Dat betekent dat de praktijk nog in ontwikkeling is: zorgaanbieders zitten vaak nog in een veranderproces. Dit onderzoek geeft daarmee – conform de opzet ervan – inzicht in de huidige praktijk. Dit kan verklaren waarom in de wetenschappelijke literatuur nog relatief weinig gepubliceerd is over de periode na invoering van de Wlz (Literatuuronderzoek Evaluatie Wlz, 2016).

Specifiek met betrekking tot de gevolgde kwalitatieve onderzoeksmethoden (focusgroepen en casestudies) merken we het volgende op:

- **Werving respondenten:** het kan zijn dat zowel de zorglocaties die zich hadden aangemeld na de eerste uitnodiging als na de telefonische uitnodiging (voor zowel de focusgroepen als de casestudies), zorglocaties zijn met medewerkers die een uitgesproken positieve dan wel negatieve mening over de Wlz hebben. Verder is het mogelijk dat de deelnemende zorglocaties bepaalde zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten en mantelzorgers voordroegen voor deelname met een uitgesproken mening over de geleverde zorg- en het beleid binnen hun organisatie. Dit onderzoek geeft een breed beeld van een grote groep zorgprofessionals en vrijwilligers uit uiteenlopende zorgorganisaties. Er is zoveel mogelijk gevraagd naar concrete ervaringen, zonder die als positief of negatief te bestempelen. De deelnemers aan de gesprekken gaven in een anonieme evaluatie na afloop veelvuldig aan dat ze de gesprekken prettig en open hadden gevonden, waardoor de onderzoekers de indruk hebben dat zowel positieve als negatieve ervaringen aan bod kwamen.
- **Werving vrijwilligers:** het bleek lastig om voldoende vrijwilligers voor de focusgroepen te werven. Zorglocaties gaven aan hun vrijwilligers niet extra te willen belasten. Om toch voldoende ervaringen van vrijwilligers op te halen, zijn nog zes individuele telefonische interviews met vrijwilligers gehouden.
- **Aantal cases:** het aantal casestudies waarop dit onderzoek is gebaseerd is binnen een aantal clusters (bijvoorbeeld vier binnen de V&V met een kleinschalige woonvorm) gering. Voor alle deelnemers was het mogelijk om zowel zijn of haar positieve als negatieve ervaringen te delen. Hoewel het optreden van een bias niet valt uit te sluiten bieden de resultaten geen aanleiding te vermoeden dat dit een grote rol heeft gespeeld.
- **Onderzoekspopulatie naar sector, grootte en geografische ligging:** in de focusgroepen en casestudies is de verdeling V&V en GHZ (zorgsector) en grootte van de zorglocatie (zie hoofdstuk 13, Bijlage A, Tabel 18 en 20) in grote lijnen in overeenstemming met de verdeling op landelijk niveau (zie hoofdstuk 13, Bijlage A, Tabel 16). Echter zien we met betrekking tot de geografische ligging van de zorglocaties dat Noord- en Zuid-Holland iets zijn ondervertegenwoordigd en Noord-Brabant oververtegenwoordigd. Dit kan mogelijk van invloed zijn op de resultaten, maar in welke richting en mate is onduidelijk.

- Semi-gestructureerde opzet: er is gewerkt volgens een semi-gestructureerde aanpak. Dit betekent dat er met gespreksleidraden is gewerkt. Tijdens de focusgroepen en casestudies is afhankelijk van de antwoorden en kennis van de deelnemers aan het onderzoek nader verdiept op voor hen relevante onderwerpen. Hierdoor zijn niet altijd alle onderwerpen aan bod gekomen in de gesprekken met de deelnemers. Uit de resultaten blijkt dat deelnemers aan het onderzoek (in zowel de casestudies als de focusgroepen) het lastig vinden om ten eerste de link tussen veranderingen en de Wlz en ten tweede de link tussen instrumenten (zoals de zorgplanbespreking) en uitkomsten (zoals kwaliteit van leven) te leggen.

Specifiek met betrekking tot de gevolgde kwantitatieve onderzoeksmethoden (vragenlijst) merken we het volgende op:

- Steekproefomvang: de vragenlijst is verspreid onder zorgaanbieders, waarmee contact is geweest bij het kwalitatieve onderzoek, die gevraagd zijn dit verder onder hun locaties te verspreiden. Door deze toegepaste wervingsstrategie is: a) onduidelijk hoe groot de steekproef is, m.a.w. hoeveel zorglocaties voor deelname zijn benaderd, en b) de potentiële respondenten groep kleiner.
- Spreiding: we zien bij de verdeling van de zorglocaties binnen het kwantitatieve onderzoek over de provincies een aantal uitschieters naar boven en naar beneden. Dit kan ontstaan zijn door de grote bereidheid tot deelname van zorgaanbieders met veel locaties in één provincie. Dit is gedeeltelijk ondervangen door gericht te bellen naar zorgaanbieders in minder vertegenwoordigde provincies. Tevens is in de analyse statistisch gecontroleerd voor ligging en grootte van de locaties.
- Uitgesproken meningen: bij het meewerken aan een vragenlijst is de motivatie voor deelname van invloed op de resultaten. Zo bestaat de mogelijkheid dat managers met een negatieve ervaring met de uitvoering van de Wlz sneller geneigd waren deel te nemen omdat zij wilden laten weten wat er niet goed gaat. Andersom, is het ook mogelijk dat managers die erg positief waren over de Wlz, of al in een later stadium van uitvoering zijn, dit willen laten horen. Tijdens de analyse is gebleken dat deelnemers vrijwel nooit enkel positief of negatief waren over de Wlz.

4 Zorgplanbespreking

In de Wet langdurige zorg (Wlz) is het volgende vastgelegd over zorgplanbespreking:

Zorgplanbespreking

Binnen de Wlz is het opstellen van een zorgplan wettelijk verplicht en wordt dit verder aangevuld met het recht van de cliënt om het zorgplan tweemaal per jaar te bespreken (zorgplanbespreking). Het doel van een zorgplanbespreking is om cliënten meer zeggenschap over het eigen leven te geven (art. 8.1.1 Wlz). Een zorgplan is een weergave van de afspraken tussen cliënt en zorgaanbieder over de doelen van de ondersteuning en de wijze waarop getracht wordt deze te bereiken. De zorgplanbespreking is het gesprek dat over het zorgplan gevoerd wordt. De afspraken die staan beschreven in het zorgplan zijn dus het resultaat van een bespreking tussen de zorgaanbieder en de cliënt. De Wlz schrijft ook voor op welke manier de zorgplanbespreking vormgegeven dient te worden: De verzekerde aan wie een zorgaanbieder zorg verleent, anders dan op grond van artikel 3.3.3, heeft er recht op dat de zorgaanbieder vóór, dan wel zo spoedig mogelijk na aanvang van de zorgverlening een bespreking met hem organiseert teneinde afspraken te maken over:

- a. de doelen die met betrekking tot de zorgverlening voor een bepaalde periode worden gesteld, en de wijze waarop de zorgaanbieder en de verzekerde de gestelde doelen trachten te bereiken;
- b. de zorgverleners die voor de verschillende onderdelen van de zorgverlening verantwoordelijk zijn, de wijze waarop afstemming tussen die zorgverleners plaatsvindt, en wie de verzekerde op die afstemming kan aanspreken;
- c. de wijze waarop de verzekerde zijn leven wenst in te richten en de ondersteuning die de verzekerde daarbij van de zorgaanbieder zal ontvangen;
- d. de frequentie waarmee en de omstandigheden waaronder een en ander met de verzekerde zal worden geëvalueerd en geactualiseerd. (art. 8.1.1 Wlz; art. 1.1.1. Wlz)

De wet borgt dat de zorgaanbieder binnen zes weken na aanvang van de zorgverlening deze afspraken vastlegt en een afschrift van het zorgplan aan de cliënt of aan een vertegenwoordiger verstrekt (art. 8.1.3 Wlz). Ook legt de wet de gespreksonderwerpen vast. De betreffende onderwerpen zijn zeggenschap over de inrichting van het eigen leven, de mogelijkheid om tijdig te douchen, tijdige hulp

bij toiletgang en het tijdig verwisselen van incontinentiemateriaal, voldoende gezonde voeding en eten en drinken, een schone en verzorgde leefruimte, een respectvolle bejegening, beleven van godsdienst of levensovertuiging, een zinvolle daginvulling en beweging, de mogelijkheid om dagelijks in de buitenlucht te verkeren en ontwikkeling en ontplooiing (art. 8.1.1 Wlz). Daarnaast heeft de cliënt een week de tijd om (indien gewenst) een eigen plan te schrijven, welke dan wordt besproken tijdens de zorgplanbespreking (art. 8.1.1 Wlz).

In de Memorie van toelichting Wlz (Rijksoverheid, 2014) staat het volgende: Het is voor goede zorg essentieel dat mantelzorgers worden betrokken bij de zorgplanbespreking en bij het opstellen van het zorgplan. Familieleden kunnen namelijk veel over de cliënt vertellen en weten welke zaken hij (of zij) belangrijk vindt in het leven. Zo wordt voorkómen dat belangrijke informatie wordt gemist. Tijdens deze bespreking kan tevens worden afgesproken hoe familie en naasten samen met de zorgverleners een integraal hulp- en ondersteuningspakket vorm geven. Het 'uit handen geven van de zorg aan professionals' wil de regering ook hier vervangen door 'samen met professionals bijdragen aan een hoger welbevinden van de cliënt'. Dit geldt in een zorgaanbieder bekostigd door de Wlz niet minder dan thuis.

In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste bevindingen over zorgplanbespreking en geven we antwoord op de volgende deelvragen:

- 1a| Hoe geven verpleeg- en verzorgingshuizen (V&V) en zorgaanbieders voor gehandicapten (GHZ) vorm aan de zorgplanbesprekingen en hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk en zorgprofessionals dit?
- 7| Wat is de bijdrage aan de kwaliteit van leven en de ervaren regie van verschillende instrumenten in de Wlz (zorgplanbesprekingen, cliëntondersteuning)?

Het antwoord op de onderzoeksvragen is:

Zorgplanbespreking

In dit stadium – 1,5 tot 2 jaar na invoering van de Wlz – hebben de zorgaanbieders in de V&V en GHZ in dit onderzoek allemaal meer oog voor de zorgplanbesprekingen dan voorheen, maar hebben ze deze nog niet volledig ingevoerd. Zo worden familie en andere naasten al wel meer bij het zorgplan betrokken. Echter komen de gespreksonderwerpen die in de Wlz benoemd zijn niet bij iedere cliënt aan bod, vindt niet bij alle zorgaanbieders de zorgplanbespreking tweemaal per jaar plaats en is het indienen van een persoonlijk plan door de cliënt in dit onderzoek niet naar voren gekomen. Zorgprofessionals wijzen op praktische problemen die het strikt nakomen van de wettelijke verplichtingen bemoeilijken. Het zorgplan is niet voor alle cliënten toegankelijk,

het is soms lastig om met een cliënt over diens behoeften en wensen te praten vanwege zijn/haar problematiek en de termijn van zes weken na opname voor het opstellen van het zorgplan is niet altijd haalbaar. Ook ervaart een aantal zorgaanbieders administratieve druk rond het werken met het zorgplan (welke overigens niet alleen verklaard wordt vanuit de Wlz, maar veelal bij andere stakeholders – zoals het zorgkantoor, IGZ- ligt) wat zorgprofessionals bezwaarlijk vinden.

De zorgprofessionals in de beide zorgsectoren, V&V en GHZ, die hebben deelgenomen aan dit onderzoek ervaren dat er in de zorgplanbespreking meer aandacht is voor de cliënt, diens doelen en wensen. Deze ontwikkeling is al geruime tijd gaande, ook voorafgaande aan de invoering van de Wlz. Ook staat het welbevinden van de cliënt meer centraal in het zorgplan. De relatie van de zorgplanbespreking met de kwaliteit van leven wordt door weinig zorgprofessionals, cliënten en diens netwerk direct gelegd. Een zorgplan opgesteld en toegepast volgens de doelstellingen, kan indirect ook kwaliteit van leven positief beïnvloeden, bijvoorbeeld doordat het een moment is waarop geluisterd wordt naar de behoeften en wensen van cliënten. Echter geeft het onderzoek onvoldoende aanleiding om dit verband direct te maken, mede doordat cliënten niet praten in termen van kwaliteit van leven. Managers geven aan dat er op hun locatie veel tot heel veel inbreng is van cliënten tijdens de zorgplanbespreking en bij de helft van de zorglocaties is dit toegenomen sinds 1 januari 2015.

Cliënten en mantelzorgers ervaren dat het zorgplan niet altijd toegankelijk is en niet altijd leesbaar vanwege jargon en de grote hoeveelheid tekst. Meerdere mantelzorgers zijn positief over het zorgplan en de frequentie van de zorgplanbespreking, hoewel de formele zorgplanbespreking voor cliënten en mantelzorgers niet het belangrijkste moment is om met zorgprofessionals in gesprek te zijn. Juist de reguliere, dagelijkse contacten die op natuurlijke momenten plaatsvinden, worden waardevol bevonden. De ervaringen met het zorgplan en de zorgplanbespreking, en ook de mate waarin de zorgplanbespreking bijdraagt aan de eigen regie van de cliënt zijn wisselend. Volgens mantelzorgers en cliënten lijkt er wel weinig verschil te zijn tussen een zorgplanbespreking en reguliere contacten met zorgprofessionals als het gaat om het bespreken van hun wensen en behoeften.

Cliënten zien de zorgplanbespreking voornamelijk als een moment waarop er naar hen geluisterd wordt en een aantal ervaart dat afspraken in het zorgplan worden nagekomen. Ook cliënten die extramurale Wlz-zorg ontvangen, en hun mantelzorgers, hebben wisselende ervaringen met het zorgplan: de een vindt dat er heldere afspraken worden gemaakt en waardeert de zorgplanbespreking, een ander ziet de toegevoegde waarde ten opzichte van andere afstemmingsmomenten met zorgprofessionals niet.

4.1 Bevindingen uit focusgroepen en casestudies

4.1.1 Vormgeving van de zorgplanbespreking

Bij verreweg de meeste zorgaanbieders wordt minimaal tweemaal per jaar met elke cliënt een zorgplanbespreking of evaluatie gehouden, zo blijkt zowel uit de focusgroepen als uit de casestudies. Een deel van de zorgprofessionals gaf aan dat de bewustwording hieromtrent sinds de invoering van de Wlz vergroot lijkt en dat in een aantal gevallen de frequentie ook veranderd is. Bij enkele anderen vond de zorgplanbespreking al tweemaal per jaar plaats. De frequentie waarmee het zorgplan besproken wordt, verschilt per zorgaanbieder en per cliënt. Over het algemeen wordt elk half jaar een zorgplanbespreking gehouden, waarbij de doelen van het afgelopen half jaar geëvalueerd worden en (nieuwe) doelen voor het komende jaar vastgesteld.

“En nu is natuurlijk de wet veranderd, is dit ingegaan, maar wij hadden dat al, dus dat systeem van twee keer per jaar en echt ook met doelen.” (R6.4, zorgprofessional GHZ intramuraal)

In de meeste casestudies in de intramurale GHZ werd aangegeven dat jaarlijks een formele evaluatie en bijstelling van het zorgplan plaatsvindt. Daarnaast worden met grote regelmaat in het jaar (één tot 12 keer per jaar) multidisciplinaire overleggen (MDO's) of teamoverleggen gehouden waarbij de voortgang van het bereiken van de doelen in het zorgplan aan de orde komt. Volgens zorgprofessionals en mantelzorgers in de casestudies is het tussentijds mogelijk om het zorgplan aan te passen. Daarnaast kan de frequentie van de bespreking worden opgehoogd of naar beneden bijgesteld indien gewenst, bijvoorbeeld omdat de situatie van de cliënt verandert. Volgens de cliënten zelf vinden de gesprekken in ieder geval één keer per jaar plaats en wordt tussentijds veel besproken met de eerst verantwoordelijk verzorgende (EVV'er) of persoonlijk begeleider (PB'er).

“Bij ons is er inhoudelijk ook niet zoveel veranderd, maar sinds de Wlz is ingevoerd is er wel meer aandacht voor de frequentie daarvan [zorgplanbespreking].” (R2.5, zorgprofessional GHZ intramuraal)

“Sowieso, je persoonsbeeld wordt een keer per jaar bijgewerkt met de highlights uit je leven zodat daarin de belangrijke momenten staan die ook vaak, ook als er nieuwe begeleiding komt of invallers vaak belangrijk zijn om te weten omdat dat ja invloeden heeft op wie je bent, hoe er met je omgegaan moet worden. En wat vaak ook voor begrip zorgt van waarom je bepaald gedrag kan vertonen.” (C39, cliënt GHZ ZG)

In de extramuraal setting vindt de evaluatie vaak halfjaarlijks plaats. In het geval dat meerdere zorgaanbieders betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning aan de cliënt (Modulair Pakket Thuis – MPT – en middels het Persoonsgebonden Budget – PGB), zijn deze bij vijf van de tien cliënten met een MPT of PGB betrokken bij de zorgplanbespreking. In de andere gevallen vinden besprekingen plaats met elke zorgaanbieder apart.

Er zijn echter mantelzorgers, die vanuit een PGB zorg organiseren, die vinden dat het opstellen en bijhouden van een zorgplan geen toegevoegde waarde heeft. Voornamelijk de benodigde tijd en daaraan verbonden kosten spelen hierbij een rol. Deze mantelzorgers vinden het voldoende dat de afspraken over de geleverde zorg worden vastgesteld in een contract. Ook lijkt het nut van een zorgplan niet altijd te worden ingezien wanneer sprake is van zware dementie of een laag (cognitief) niveau. Vooral het opstellen van doelen en het toewerken naar zelfredzaamheid ervaren mantelzorgers dan niet als passend.

4.1.2 Inbreng cliënt in het zorgplan en de bespreking

In zowel de focusgroepen als in de casestudies benoemden zorgprofessionals dat zij in principe de cliënt daar waar mogelijk betrekken bij de zorgplanbespreking. Zorgprofessionals uit de focusgroepen zien een toenemende inbreng vanuit de cliënt. Er wordt meer gekeken naar de wensen van de individuele cliënten, welke worden vertaald naar doelen in het zorgplan. Dit kunnen activiteiten zijn, maar kan bijvoorbeeld ook zijn om ergens voor te sparen en dit aan te schaffen. Verschillende methoden worden ingezet om te achterhalen wat cliënten willen en belangrijk vinden. In de GHZ werd een aantal keer een cliëntervaringsinstrument genoemd. Dit zijn instrumenten die worden gebruikt in het kwaliteitskader GHZ. Een van de onderdelen van dit kwaliteitskader is dat middels een door de brancheorganisatie Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) goedgekeurd instrument, de ervaringen van cliënten in beeld worden gebracht. Zorgprofessionals koppelen het afnemen van dit instrument bij een individuele cliënt aan het zorgplan, omdat het wensen en behoeften van de individuele cliënt uitvraagt.

“Laatst hadden we een cliënt die wou graag een nieuwe Wii [spelcomputer], dus dat was een doel, een Wii. Nou dat je dan inderdaad ook gaat kijken, ga je dat ook kopen, samen met een begeleider naar de winkel. Nee, er ging zelfs nog wat geld sparen aan vooraf. Ik geloof dat we één hoofddoel hadden, een nieuwe Wii en daar zaten dan drie subdoelen aan. Nou, dat is toch prachtig?” (R3.3, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Echter ervaren zorgprofessionals ook redenen om de cliënt juist niet te betrekken, bijvoorbeeld omdat het (cognitieve) niveau van de cliënt te laag is, het spanningen bij de cliënt kan opleveren of omdat de cliënt zelf aangeeft er niet bij te willen zijn. Afnemende of beperkte cognitieve vermogens of problemen met de communicatie beperken dan de inbreng van de cliënt tijdens een zorgplanbespreking.

Wanneer een cliënt in zorg komt dient binnen zes weken een eerste zorgplan gemaakt te zijn. Zorgprofessionals ervaren dit niet altijd als eenvoudig, omdat men de cliënt nog niet goed kent. Vaak wordt dan een opzet door de zorgprofessional gemaakt, waarna dit wordt aangevuld door de cliënt of het sociaal netwerk. In de eerste zes weken lijkt het vaak vooral om afspraken over de geboden zorg te gaan.

“Ja, die [persoonlijk begeleider] zit er ook bij. Nou ja, die schrijft dan de doelen en die bespreekt ze met het team. En dan worden die met mij overlegd.” (C38, cliënt ZG intramuraal)

De inbreng van de cliënt is ook verankerd in de wet, waarbij cliënten voorafgaand aan de zorgplanbespreking een ‘persoonlijk plan’ kunnen indienen. In de praktijk ziet men dit weinig: in de casestudies kwam dit geen enkele keer naar voren. In veel gevallen vindt wel voorafgaand aan de zorgplanbespreking een gesprek met de cliënt plaats.

4.1.3 Uitdagingen en oplossingen in het betrekken van de cliënt bij zijn zorgplan en de bespreking

De betrokkenheid van cliënten bij hun zorgplan ziet er in de praktijk verschillend uit. De vormgeving is onder andere afhankelijk van het (cognitieve) niveau van de cliënt en de mate waarin de cliënt het gesprek begrijpt. De betrokkenheid van de cliënt is minder wanneer hij/zij niet wilsbekwaam is of wanneer er een wettelijk vertegenwoordiger is (bijvoorbeeld omdat iemand nog geen 18 is, of omdat er een mentor is aangewezen). Volgens een aantal zorgprofessionals en mantelzorgers roept een dergelijke bespreking bij sommige cliënten teveel spanningen op en wordt de cliënt daarom niet in de daadwerkelijke bespreking betrokken. In de focusgroepen en casestudies worden, als de cliënt niet mee kan in de gebruikelijke werkwijze, opvallend weinig aanpassingen van de feitelijke zorgplanbespreking genoemd zodat de cliënt zelf toch een zinvolle bijdrage kan leveren.

“Bij ons is het sowieso wel lastig, want een cliënt is heel vaak... alles wordt vertegenwoordigd door ouders of broers of zussen. Er zijn echt maar heel weinig cliënten die daadwerkelijk zelf een plan kunnen bespreken.” (R2.6, zorgprofessional GHZ intramuraal)

In de GHZ wordt volgens zorgprofessionals wel naar andere manieren gezocht om met de cliënt in gesprek te gaan over zijn wensen en doelen. Bijvoorbeeld door een één-op-één gesprek tussen cliënt en de persoonlijk begeleider, waarbij de persoonlijk begeleider de communicatiestijl en het communicatieniveau afstemt op de cliënt. Deze afstemming kan worden bereikt met behulp van gesprekshulpmiddelen. Voorbeelden hiervan zijn een toverstokje en gesprekskaarten. De uitkomsten van dit gesprek worden vervolgens meegenomen naar de ‘officiële’ zorgplanbespreking. De zorgprofessionals die bekend zijn met dergelijke alternatieve methoden waren positief over het gebruik ervan.

“We hadden dan een toverstokje voor mensen met een vrij laag niveau, waar je dan vroeg van: nou, als je nou mocht toveren, wat wilde je dan? En dan kwamen er vaak wel hele leuke doelen uit.” (R5.1, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Zorgprofessionals in de V&V noemden in de casestudies dat er een onderscheid gemaakt wordt tussen het betrekken van cliënten psychogeriatricie (PG) en somatiek, waarbij PG cliënten over het algemeen niet bij een zorgplanbespreking aanwezig zijn en somatische cliënten wel. Zij verklaren dit vanuit de problemen op cognitief en/of communicatief niveau. Het gebruik van vakjargon door betrokken artsen is soms een reden voor zorgprofessionals om de cliënt niet bij het gesprek aanwezig te laten zijn. In deze gevallen wordt de mantelzorger of wettelijk vertegenwoordiger vaak uitgenodigd. Bij cliënten met psychogeriatricie neemt men vaak de geschiedenis van de cliënt op in

het zorgplan. Dit gaat dan onder andere over de kindertijd, belangrijke gebeurtenissen en hobby's. Zorgprofessionals ervaren dat het niet altijd lukt om deze informatie van het sociaal netwerk te krijgen.

“Wij vinden het nog een beetje moeilijk, want inderdaad is de cliënt bij die gesprekken aanwezig. Soms kan het ook heel pijnlijk zijn, want een arts die zegt ook gewoon dingen die je misschien anders zou inpakken. Dus wij kiezen er ook voor om eerst de bespreking te doen met het team en dan zaken met de cliënt. Hoe moet ik dat zeggen... je beschermt een cliënt toch een beetje tegen al te veel vakjargon en zaken die ja...” (R1.2, zorgprofessional V&V intramuraal)

Cliënten en zorgprofessionals in de casestudies benoemden dat het in de GHZ regelmatig voorkomt dat de zorgprofessional éérs een nieuw zorgplan in concept opstelt en pas daarna met de cliënt of vertegenwoordiger in gesprek gaat. Dit gesprek is dan meer een toets dan dat er in gezamenlijkheid gezocht wordt naar doelen voor de komende periode: het is de vraag in hoeverre een echt ‘open’ en gelijkwaardig gesprek gevoerd wordt als het zorgplan in concept al gereed is, en de cliënt vooral daarop mag reageren. Deze constructie doet een beroep op vaardigheden waar cliënten vaak moeite mee hebben, zoals het geheugen, kunnen reflecteren, inschatten wat het voor henzelf betekent en daar direct op reageren. Vanwege de afhankelijkheids- en ongelijkheidsverschillen is het maar de vraag of de cliënt kritisch genoeg zal zijn op de ideeën die zijn begeleider al bedacht heeft. Met de uitkomsten van dit gesprek gaat de zorgprofessional vervolgens de ‘officiële’ zorgplanbespreking in. Na de zorgplanbespreking maakt de zorgprofessional het plan definitief en toetst deze bij de cliënt/vertegenwoordiger en legt deze voor ter instemming.

4.1.4 Andere betrokkenen bij zorgplanbespreking

Uit de casestudies en focusgroepen bleek dat het zorgplan bij de meeste zorglocaties multidisciplinair besproken wordt. De samenstelling van aanwezigen bij de zorgplanbespreking wisselt per cliënt en per situatie. Zo worden waar nodig (para)medici betrokken, activiteitenbegeleiders/medewerkers dagbesteding, een gedragskundige of de leidinggevende van een locatie. Vanuit het sociaal netwerk van de cliënt wordt, indien beschikbaar en wenselijk, veelal directe familie betrokken. Dit betreft dan de vaste contactpersoon of iemand uit het netwerk die als wettelijke vertegenwoordiger geldt of iemand die de rol van mentor of bewindvoerder heeft. Anderen uit het sociaal netwerk (zoals vrienden, kennissen of collega's) spelen geen rol bij de zorgplanbespreking.

In een aantal gevallen kiezen zorgprofessionals ervoor om de bespreking met de cliënt in een kleinere groep te doen en daarna een multidisciplinaire bespreking met alle betrokken zorgprofessionals te houden. In beide gevallen wordt de cliënt veelal de keuze gegeven of hij/zij bijvoorbeeld mantelzorgers of familie wil betrekken. De aanwezigheid van mantelzorgers en familie hangt volgens zorgprofessionals ook samen met de toegenomen verwachtingen van dat netwerk om meer bij de zorg betrokken te worden. Deze toename in betrokkenheid wordt door de zorgprofessionals niet altijd als prettig

ervaren. De wensen van het sociaal netwerk komen namelijk niet altijd overeen met de wensen van de cliënt maar kunnen wel de overhand krijgen.

Zowel uit de casestudies als uit de focusgroepen bleek dat vrijwilligers nauwelijks aanwezig zijn bij de zorgplanbespreking. Vrijwilligers gaven aan hier zelf ook geen behoefte aan hebben. Wel hebben zij behoefte aan terugkoppeling van de doelen en wensen van de cliënt.

“Ik ben geen mantelzorger, als het over de directe zorg aan de mensen zelf in het gezin gaat, daar heb ik niks mee te maken. Ik hoef daar ook niet alle details van te weten.” (R14.4, vrijwilliger GHZ intramuraal)

De korte termijn waarbinnen de eerste zorgplanbespreking plaats dient te vinden (binnen zes weken) vormt een aandachtspunt evenals de soms grote reisafstand voor familie en mantelzorgers om deel te kunnen nemen aan een zorgplanbespreking. Het eerste aandachtspunt levert vooral problemen op bij de planning met andere betrokken zorgprofessionals, vooral met betrokken artsen vanwege hun geringe beschikbaarheid.

“Ik vind dat lastig plannen, want bij ons zijn aanwezig: de arts, nou probeer die maar binnen zes weken op dezelfde tijd te krijgen als dat wij dat willen.” (R1.5, zorgprofessional V&V intramuraal)

4.1.5 Besproken inhoud

Er komt een steeds grotere focus te liggen op het totale welbevinden van de cliënt volgens de zorgprofessionals in het merendeel van de focusgroepen. Zorg of lichamelijk welbevinden is hier een onderdeel van, evenals de behoeften van de individuele cliënt. Bij de invulling van de zorg en ondersteuning die hier uit voorkomt, wordt daarnaast breder gekeken naar zorgprofessionals, het sociaal netwerk van de cliënt en eventuele vrijwilligers (zie Hoofdstuk 6 en 7).

“Wij zijn het ook anders gaan doen. Wij hebben het een BBB genoemd, Belevingsgerichte Bewoners Bespreking. En het gaat puur eigenlijk gericht op het welzijn. En eigenlijk alles wat daar mee samenhangt. Hoe kunnen we iemand nog gelukkiger maken? Of nog meer...alles gericht op leven.” (R12.2, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

In de Wlz is een aantal onderwerpen beschreven die tijdens de zorgplanbespreking aan bod dienen te komen. Gevraagd naar het toepassen van deze onderwerpen, gaven zorgprofessionals in de focusgroepen aan dat deze onderwerpen niet altijd allemaal expliciet behandeld worden, omdat dit het gevoel van een ‘afvinklijstje’ kan geven. De onderwerpen komen aan bod op het moment dat het voor de cliënt belangrijk is.

“Nou, wij hebben het zorgplan pas aangepast, dat we echt alleen zorgvragen erin hebben. En niet van: mevrouw wordt dagelijks gewassen. Dat is gewoon een zorgafpraak.” (R1.4, zorgprofessional V&V intramuraal)

Uit de casestudies bleek dat zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers niet op de hoogte zijn dat de Wlz negen specifieke gespreksonderwerpen benoemt. Tijdens een zorgplanbespreking komt veelal aan bod hoe het gaat met de cliënt, hoe de doelen over de afgelopen periode zijn verlopen en wat er voor de komende periode nodig en wenselijk is. Zorgprofessionals in de casestudies in de V&V vertelden dat zij steeds meer over de wensen en het welzijn van de cliënt spreken. Er is bijvoorbeeld meer aandacht voor (vroegere) hobby's of het vroegere gezinsleven. In de GHZ wordt vaak ook het persoonsbeeld en het perspectief besproken. Dit gebeurt veelal aan de hand van de domeinen van Kwaliteit van Bestaan (Schalock, Bonham & Verdugo, 2008)⁵. In de V&V worden de vier domeinen uit het zorgleefplan van ActiZ (Zorgleefplanwijzer, 2017) genoemd (het mentale welbevinden van de cliënt als persoon; het lichamelijke gevoel van welbevinden en gezondheid; daginvulling volgens eigen interesse en onderhouden van sociale contacten (participatie); de woon- en leefomstandigheden). Naast inhoudelijke domeinen werd door zorgprofessionals in zowel de V&V als GHZ benoemd dat een persoonsbeeld of karakteristiek wordt beschreven tijdens een zorgplanbespreking en dat er aandacht is voor de wensen van de cliënt.

4.1.6 Toegankelijkheid van het zorgplan

Bij steeds meer zorgaanbieders wordt het zorgplan inmiddels digitaal bewerkt en opgeslagen in het elektronisch cliëntdossier (ECD). Het ECD is in principe niet toegankelijk voor cliënten zonder tussenkomst van zorgprofessionals. In twee casestudies kwam het werken met een cliënt- of familieportaal naar voren, waarbij één zorgaanbieder hier al mee werkt (case 9: kleinschalige PG) en bij de andere zorgaanbieder momenteel een pilot loopt (case 22: intramurale VG).

“Wij kunnen dat ook bijhouden op dat cliëntportaal, want dat wordt keurig bijgehouden wat er eigenlijk elke dag gebeurt. En dan zien wij ook van ja, is dat ook volgens die afspraak in dat zorgplan.” (C9, mantelzorger PG kleinschalig)

Na toestemming van de cliënt of wettelijke vertegenwoordiger kunnen ook mantelzorgers en eventueel vrijwilligers meelezen en inspraak hebben in dit portaal. Met dergelijke middelen kunnen problemen worden opgelost die zorgprofessionals soms ervaren met het betrekken van familie en mantelzorgers. Zo gaven zorgprofessionals aan dat het cliëntportaal het proces van evalueren van het zorgplan heeft versneld, omdat familie ook op afstand en in hun eigen tijd kan reageren. Ook mantelzorgers zijn tevreden met het cliëntportaal, maar cliënten benoemden dit niet specifiek.

“Daar ben ik heel blij mee. Want eerst hadden we schriftelijke rapportages, en dan moesten we altijd in die map kijken als we hier waren. Ja, dan ben je op bezoek bij je tante en dan ga je die map helemaal door zitten lezen. En nou zie je het ook heel snel.” (C5, mantelzorger PG kleinschalig)

Hoewel de invoering van de Wlz een aanleiding vormde om de positie van de cliënt en zijn netwerk te versterken bij de zorgplanbespreking, geeft een aantal deelnemers in

dit onderzoek aan dat zij het inrichten van een (ver)nieuw(d) ECD/vernieuwde zorgplan-systematiek als belangrijkste aanleiding zien voor het versterken van de positie van de cliënt.

“Nee, het heeft vooral denk ik meer te maken met het systeem waarmee we anders zijn gaan werken. Dat heeft wel een andere manier gevraagd hoe we het MDO voeren. En dat zal denk ik wel te maken hebben met de Wlz, alleen dat hebben wij niet zo meegekregen in de zin van: het komt door de wet. Maar meer door het [ECD]systeem.” (C6, zorgprofessional somatiek intramuraal)

4.1.7 Positieve en negatieve ervaringen van cliënten, mantelzorgers en zorgprofessionals

Cliënten, mantelzorgers en zorgprofessionals in zowel de casestudies als in de focusgroepen hebben wisselende ervaringen en zijn over het algemeen positief over het werken met het zorgplan. Een aantal cliënten in de GHZ vindt dat er goed naar hen geluisterd wordt en dat afspraken in het zorgplan worden nagekomen.

“Er wordt heel erg goed naar me geluisterd en die dingen worden dan ook gedaan, die gezegd worden. En dat is wel veranderd, dat was toen niet zo.” (C19, cliënt VG Intramuraal)

R: “...nou ik heb toen in mijn ondersteuningsplan ook gezegd dat ik meer over plantjes wil weten. Van wanneer het gezaaid moet worden, wanneer het geoogst moet worden en wanneer het gekweekt en voorbereid moet worden.” I: “En dat pakken zij dan op?” I: “Ja, op m’n werk hebben ze ook een speciaal kalendertje opgehangen waar ik op kan zien: dat moet je dan doen en dat dan, zus moet zo. Want het is harstikke moeilijk om te onthouden.” (C27, cliënt VG kleinschalig)

Meerdere mantelzorgers in de casestudies zijn positief over het zorgplan en de frequentie van de zorgplanbespreking. Wat door zorgprofessionals en mantelzorgers prettig gevonden wordt is dat het zorgplan ondersteunend is aan het gesprek met de cliënt over wat voor hem/haar belangrijk is en wat hij/zij de komende periode kan verwachten. De zorgplanbespreking is een moment om stil te staan bij de doelen die een half jaar tot een jaar geleden zijn opgesteld voor de cliënt en hoeverre er doelen zijn behaald.

“Ja, dat [zorgplanbespreking] vind ik heel nuttig. Voordat je het weet is er alweer een jaar voorbij en dan heb je natuurlijk allerlei ambitieuze doelen met elkaar afgesproken. Dan denk je: wat hebben we er eigenlijk aan gedaan? Maar toch ook leuk om te zien welke vooruitgang je geboekt hebt. Ik vind het heel goed werken.” (C30, mantelzorger VG MPT)

Een mantelzorger van een bewoner op een PG-afdeling vindt de zorgplanbespreking een prettig moment om met alle betrokkenen van alles te kunnen bespreken.

“Als je zelf ergens mee zit, kun je dat op dat moment ook aan... je kunt het op ieder moment aanklaarten, maar dat is dan vaak het moment om er even bij stil te staan... ik zou het fijn

vinden als er hier eens naar gekeken [wordt]... en ook hele kleine dingetjes kan het zijn. Je kunt van alles bespreken, ook met de zorg zelf.” (C2, mantelzorger PG intramuraal).

Uit de gesprekken met cliënten bleek dat bij het merendeel de feitelijke zorgplanbespreking en het zorgplan zelf, niet zo leeft bij hen. Voor hen zijn veel meer de dagelijkse contacten met de zorgprofessionals van waarde.

Negatieve ervaringen hebben zowel te maken met de inhoud van het zorgplan/de zorgplanbespreking als met het proces. Het steeds (moeten) stellen van doelen voelt voor de verschillende betrokkenen niet altijd passend. Zeker wanneer cliënten weinig ontwikkeling (meer) doormaken of er niet direct een wens of ontwikkelvraag is, wordt het moeten blijven inzetten op doelen door zorgprofessionals en mantelzorgers niet als zinvol en als kunstmatig gezien.

“Ja, bij veel van onze cliënten is de situatie hetzelfde en die blijft hetzelfde. Soms wordt het wat complexer omdat mensen ouder worden bijvoorbeeld, maar verder verandert er niet zoveel. Daar kom je weer aan met je plan, er is niets veranderd, heb gewoon tijd om met me te praten of iets te doen, wat dan nodig is. Dan moet dat weer op papier en doelen, ze zitten er niet altijd op te wachten.” (R15.4, zorgprofessional GHZ extramuraal)

“Eerlijk gezegd vind ik dat [zorgplan] niet belangrijk. Eerlijk gezegd vind ik de attitude van mensen, de attitude van begeleiders en verzorgers, dat dat veel belangrijker is dan wat er in het zorgplan staat. Ik moet er niet aan denken dat ik elke avond mijn huwelijkse voorwaarden tevoorschijn moet halen om te zien of het nog steeds goed gaat. Daar draait het niet om. Het draait erom... hoe zit [cliënt] in elkaar?... En hoe zitten de begeleiders in elkaar?” (C34, mantelzorger VG PGB)

Niet aanwezig kunnen/mogen zijn bij de zorgplanbespreking werd door een cliënt specifiek benoemd als een negatieve ervaring.

“...dat het [gesprek] eraan komt, dat zeggen ze dan. Dan mag ik er niet bij zijn, omdat ik dan op school zit. Nadat ze het gesprek hebben, gaat de leiding zeggen waar ze het over hebben gehad...ik wist dat mijn vader en zo een gesprek had. Maar ze hadden het niet over afspraken en zo, dat hadden ze niet tegen mij verteld. En ook met het weekend, normaal ga ik vrijdag, zaterdag en zondag. Maar toen opeens hoorde ik dat ik alleen vrijdag en zaterdag mocht. Dat vond ik echt lastig. Ik wist dat niet van te voren. En dat vind ik dan heel lastig en dan ga ik huilen.” (C25, cliënt VG kleinschalig)

De inrichting en toegankelijkheid van het ECD, de omvang van het zorgplan (zo bestaat het zorgplan van verschillende cliënten uit meer dan 40 pagina's waarin veel herhaling en verouderde informatie staat) en de tijdsinvestering die te maken heeft met de werkwijze (bijvoorbeeld het tijdig betrekken van verschillende disciplines) wordt door een aantal respondenten benoemd als negatieve aspecten.

“Het is wel goed om even bij elkaar te zitten, maar dan komt er niet altijd iets uit. Dus dan zeggen bewoners, ja waarom moet dat nou weer, waarom moet ik nu alweer naar een bespreking. Het gaat toch goed? Ik wil niks veranderen.” (C23, zorgprofessional VG kleinschalig)

In de extramurale setting zijn de meningen over het zorgplan en de zorgplanbespreking ook wisselend. Vooral mantelzorgers met een PGB vinden dat er heldere zorgafspraken worden gemaakt die zijn vastgelegd in het contract. Om daarnaast nog een zorgplan bij te houden werd niet altijd als meerwaarde ervaren.

“...mijn vader en ik zijn eigenlijk opdrachtgever. Wij moeten hen [zorgprofessionals] betalen en wij bepalen dus wat ze wel en niet moeten doen. Dat klinkt een beetje lullig, maar ik zet het even wat scherper neer. En een zorgplan, ik bedoel, wat voor plan moet je schrijven over iemand die gewoon drie keer in de week moet worden gedoucht” (C15, mantelzorger V&V PGB)

Andere mantelzorgers in de extramurale setting ervaren dat, wanneer meerdere zorgaanbieders betrokken zijn, het lastig blijkt om één geïntegreerd plan te realiseren. Bij MPT of VPT lijkt de afstemming tussen de betrokken partijen wel vaker dan bij andere leveringsvormen plaats te vinden. Dit wordt ook door zorgprofessionals bevestigd.

“Nee, het wordt niet één plan, want iedere organisatie heeft zijn eigen werkwijze, zijn eigen plannen. Maar de afstemming onderling is er wel. En bij MPT is dat ook nog heel belangrijk want stel dat wij nu bedenken van: nou, voor deze cliënt is het geweldig om nog een dagdeel dagbehandeling te bieden. Dat heeft meteen consequenties voor het aantal uren zorg die de wijkverpleging mag doen. [...] We hebben dat nu eigenlijk ook afgesproken, dat degene die de meeste uren maakt bij een cliënt, de zorgdossierhouder is.” (C41, zorgprofessional V&V MPT en VPT)

4.1.8 Uitkomsten in termen van eigen regie, zelfredzaamheid en kwaliteit van bestaan

Volgens de deelnemers aan de focusgroepen en casestudies in zowel de GHZ als de V&V draagt de zorgplanbespreking bij aan de mogelijkheid voor de cliënt eigen wensen en doelen in te brengen. Voorbeelden zijn een Belevingsgerichte Bewoners Bespreking (BBB), die volledig is gericht op het welzijn. De vraag hoe iemand gelukkig kan zijn staat centraal. In de zorgplanbespreking wordt de focus steeds meer gelegd op welzijn en eigen regie. Daarmee draagt de zorgplanbespreking indirect ook bij aan meer aandacht voor kwaliteit van leven/bestaan.

Zorgprofessionals ervaren dat de ruimere mogelijkheid voor inbreng van de cliënt zich vaak vertaalt in een positieve ontwikkeling in eigen regie en kwaliteit van leven van de cliënt. Zij koppelen deze ontwikkeling echter niet aan de Wlz, maar aan een bredere maatschappelijke ontwikkeling.

R: *“Want die vind ik wel heel goed, die hebben wij ook. De wens van de cliënt. I: “Denk je dat dat een gevolg is van de invoering van de Wlz? Of was dat al eerder zo?” R: “Dat was al wel eerder zo, maar ik vind op die verantwoording van zorg dat daar nog wel... en focus op kwaliteit van leven, dat heeft allemaal meer aandacht gekregen in de ondersteuningsplannen.”* (R11.8, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

“Wat ik wel goed vind, is dat dingen als “eigen regie, zelfbepaling” een wezenlijk onderdeel van het plan zijn en dat daar aandacht voor is. [...] De visie is veel meer gericht op dat stuk eigen regie. En het ondersteuningsplan is eigenlijk als basis bijna geïntegreerd in de visie.” (R5.6, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Een mantelzorger gaf duidelijk aan dat het werken met doelen zijn dochter helpt bij haar zelfredzaamheid. Er wordt een aantal weken specifiek ingezet op het leren van bepaalde vaardigheden (doelen) en vervolgens wordt dit in het dagprogramma meegenomen om ze te behouden. Ook zorgprofessionals vulden aan dat het werken met doelen goed is, maar dat er altijd ruimte moet zijn om buiten het zorgplan om te werken.

“Ja, het geeft haar sturing over het leven. Als ze zelfstandig meer dingen kan, krijgt ze wat meer grip op de dagelijkse gang van zaken. Ze kan nu bijvoorbeeld zelf aangeven als ze iets wil. Dan gaat ze niet blèren, maar dan komt ze je halen, pakt je hand en neemt je mee naar bijvoorbeeld de televisie. Of ze pakt je hand en ze gaat naar boven, dan weet je: ze wil graag naar bed. Dus dat is wel fijn.” (C30, mantelzorger VG extramuraal)

Vooraf zorgprofessionals leggen een relatie tussen de zorgplanbespreking en de uitkomsten in termen van kwaliteit van leven, eigen regie en zelfredzaamheid. Cliënten leggen dit verband niet zo direct, hoewel ze de zorgplanbespreking wel zien als een moment waarop er naar ze geluisterd wordt.

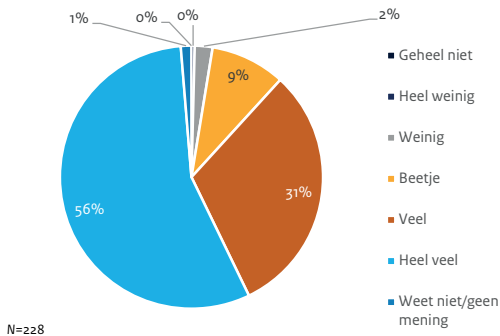
4.2 Bevindingen uit vragenlijst

In deze paragraaf behandelen we de wijze waarop zorglocaties volgens managers met de zorgplanbespreking omgaan. We gaan in op de praktische aspecten rondom de zorgplanbespreking (frequentie en aanwezigheid), de ruimte voor inbreng van de cliënt en de aandacht voor de doelen en wensen van de cliënt in de zorgplanbespreking. Tot slot bespreken we welke meerwaarde managers zien in het zorgplan.

4.2.1 Zeggenschap van de cliënt bij de zorgplanbespreking

Op 87% van de zorglocaties zien de managers in dit onderzoek ‘veel’ of ‘heel veel’ ruimte voor de inbreng van de eigen doelen en wensen van de cliënt bij de zorgplanbespreking (zie figuur 2). In beide sectoren is deze groep nagenoeg even groot (V&V: 87% en GHZ: 88%). Volgens ongeveer de helft (48%) van de managers hebben sinds 1 januari 2015 op hun zorglocatie veranderingen plaatsgevonden in de mate van zeggenschap van de cliënt. Van de 149 managers die de open vraag hierover beantwoordden, benoemde bijna de helft de toename in eigen regie als succesfactor.

Bij 2% van de zorglocaties in dit onderzoek, benoemden managers dat er ‘weinig’ ruimte is voor inbreng van de cliënt. Genoemde redenen zijn dat er “simpelweg te weinig personeel is om aan persoonlijke wensen tegemoet te komen” en dat “kijkend naar de doelgroep het zoeken blijft naar mogelijkheden tot actieve bijdrage vanuit de cliënten”.



Figuur 2: Ruimte voor inbreng van eigen doelen en wensen van cliënt bij zorgplanbespreking volgens managers

Bij de zorglocaties van een relatief klein deel van de managers in dit onderzoek is na invoering van de Wlz het aantal zorgplanbesprekingen per jaar veranderd (12%). Van hen gaf het grootste deel (74%) aan dat de frequentie is veranderd van 1x naar 2x per jaar. 7% gaf aan de frequentie te hebben verlaagd van 2x naar 1x per jaar.

4.2.2 De inhoud van de zorgplanbespreking

Bij de zorglocaties van de meeste managers in dit onderzoek (69%) is de inhoud van de zorgplanbespreking sinds 1 januari 2015 niet veranderd. Tabel 2 geeft een overzicht van de onderwerpen die aan bod komen. We zien dat een aantal welzijnsgerelateerde onderwerpen vrijwel altijd besproken worden. Zowel het onderwerp ‘zeggenschap van de cliënt over de inrichting van zijn leven’ als een ‘zinvolle daginvulling’ is door ongeveer 9 op de 10 managers aangekruist. Een onderwerp dat meer raakvlakken heeft met zorgtaken, zoals ‘de mogelijkheid tot dagelijks te douchen, tijdige hulp bij toiletgang en het tijdig verwisselen van incontinentiemateriaal’ wordt maar volgens 56% van de managers vrijwel altijd besproken op hun zorglocatie.

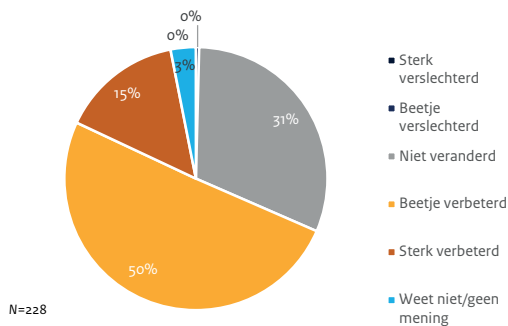
Tabel 2: Onderwerpen die vrijwel altijd⁶ besproken worden tijdens de zorgplanbespreking

Onderwerpen die volgens managers vrijwel altijd besproken worden tijdens de zorgplanbespreking	(N=228)
Een zinvolle daginvulling	92%
Zeggenschap van de cliënt over de inrichting van zijn leven	90%

Een respectvolle bejegening	73%
Voldoende en gezonde voeding en drinken	71%
Zeggenschap van de cliënt over de betrokkenheid van mantelzorgers en vrijwilligers	67%
Dagelijkse beweging	59%
De mogelijkheid om dagelijks te douchen, tijdige hulp bij toiletgang en het tijdig verwisselen van incontinentiemateriaal	56%
Een schone en verzorgde leefruimte	53%
Mogelijkheden voor de cliënt tot het beleven van een leven overeenkomstig met zijn godsdienst of levensovertuiging	45%
Ontwikkeling en ontplooiing van de cliënt waaronder, in geval van deelname aan onderwijs, afstemming met de school waar verzekerde is aangemeld of toegelaten	36%
De mogelijkheid om dagelijks in de buitenlucht te verkeren	33%
De 8 domeinen van Schalock (of daarop gebaseerd) (alleen GHZ, n=136)	51%

4.2.3 Ervaringen rondom werken met zorgplanbespreking

Volgens 65% van de managers in dit onderzoek is op hun zorglocatie over het algemeen een verbetering van de zorgplanbespreking te zien sinds 1 januari 2015 (waarvan 15% 'sterke verbetering', zie figuur 3). Als reden voor deze verbetering wordt vaak de toename van de inbreng van de cliënt genoemd (zie vorige paragraaf). 10% van de managers die een verbetering zag, gaf expliciet aan dat deze ontwikkeling niets met de invoering van de Wlz te maken heeft. Het heeft volgens hen eerder te maken met bijvoorbeeld een andere visie/koers van de zorglocatie of de uitkomsten van een eerder ingezet verbetertraject. Op 31% van de zorglocaties was geen verandering waarneembaar sinds 1 januari 2015. Dit hoeft niet te betekenen dat deze locaties geen verbetering hebben doorgevoerd.



Figuur 3: Verandering in de zorgplanbespreking sinds 1 januari 2015 volgens managers

Op de open vraag naar de belangrijkste knelpunten bij de zorgplanbespreking gaf 30% van de managers die een knelpunt benoemden ($n=120$) aan problemen te bemerken in de omvang en tijdsinvestering. Zowel de administratie die bij de zorgplanbespreking komt kijken als het verplicht bespreken van bepaalde onderdelen werd genoemd. Elf op de 120 managers (9%) ervaart problemen bij het stellen van doelen binnen hun doelgroep. Zeven van deze elf locaties werken met PG cliënten. Als reden werd aangevoerd dat deze doelgroep niet (meer) het (cognitieve) niveau heeft om de eigen doelen aan te dragen. Daarnaast benoemde 22% van de managers als knelpunt het betrekken van het sociaal netwerk. Als reden gaven zij onder andere aan te bemerken dat het sociaal netwerk niet de tijd heeft.

Noten

- De 8 domeinen van kwaliteit van bestaan betreft een in de GHZ veel gebruikte indeling om kwaliteit van bestaan te benoemen. Het gaat om lichamelijk welbevinden, zelfbepaling, emotioneel welbevinden, interpersoonlijke relaties, sociale inclusie, persoonlijke ontwikkeling, materieel welzijn en rechten
- Met vrijwel altijd wordt bedoeld: bij het grootste deel van de cliënten en in de meeste besprekingen, uitzonderingen daargelaten

5 Onafhankelijke cliëntondersteuning

In de Wet langdurige zorg (Wlz) is het volgende vastgelegd over onafhankelijke cliëntondersteuning:

Onafhankelijke cliëntondersteuning

In de Wlz (art. 1.1.1 Wlz) wordt onder (onafhankelijke) cliëntondersteuning verstaan: onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening op andere gebieden. Het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) wijst de verzekerde bij zijn/haar aanvraag op het recht op cliëntondersteuning. De Wlz-uitvoerder en de zorgaanbieder wijzen de verzekerde, zijn vertegenwoordiger en zijn mantelzorger voorafgaand aan de bespreking (zoals bedoeld in het eerste en zesde lid) op de mogelijkheid voor de verzekerde om gebruik te maken van cliëntondersteuning. Binnen de wettekst en Memorie van toelichting Wlz wordt de term onafhankelijke cliëntondersteuning niet letterlijk gebruikt, maar wel in de handreiking onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz 2015 (Zorgverzekeraars Nederland, 2015).

Volgens de handreiking onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz 2015 (Zorgverzekeraars Nederland, 2015) wordt cliëntondersteuning gegeven door drie partijen, namelijk zorgkantoren, zorgaanbieders en onafhankelijke cliëntondersteuning door een derde partij. Hoewel zorgkantoren en zorgaanbieders dienen te handelen in het belang van de cliënt wordt een onderscheid gemaakt tussen cliëntondersteuning en onafhankelijke cliëntondersteuning. Onafhankelijke cliëntondersteuning wordt geboden door een derde partij die geen belangen heeft bij het zorgkantoor noch bij de zorgaanbieder. Het is beschikbaar voor Wmo- en Wlz-cliënten met verpleging en verzorging, gehandicaptenzorg, en geestelijke gezondheidszorg. Het zorgkantoor contracteert, veelal via Zorgbelang (binnen de verpleging en verzorging) of via MEE (binnen de gehandicaptenzorg), onafhankelijke cliëntondersteuners waar zij cliënten op wijzen en naar verwijzen.

In de Memorie van toelichting Wlz (Rijksoverheid, 2014) staat dat (onafhankelijke) cliëntondersteuning een recht is. Een cliëntondersteuner staat naast de cliënt, denkt mee (los van alle betrokken partijen) en betreft waar mogelijk het sociaal netwerk (bijvoorbeeld familie en mantelzorgers) en vrijwilligers bij het zoeken naar oplossingen. De cliëntondersteuner kent het zorgaanbod in de buurt van de cliënt (Hervorming Langdurige Zorg, 2015).

In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste bevindingen over onafhankelijke cliëntondersteuning en geven we antwoord op de volgende deelvragen:

1b| Hoe geven verpleeg- en verzorgingshuizen (V&V) en zorgaanbieders voor gehandicapten (GHZ) vorm aan meer uitgebreide cliëntondersteuning en hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk en zorgprofessionals dit?

7| Wat is de bijdrage aan de kwaliteit van leven en de ervaren regie van verschillende instrumenten in de Wlz (zorgplanbesprekingen, cliëntondersteuning)?

Het antwoord op de onderzoeksvragen is:

Onafhankelijke cliëntondersteuning

Het merendeel van de zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers die deelnamen aan het onderzoek waren weinig bekend met de term en functie van onafhankelijke cliëntondersteuning. Managers zijn dat vaak wel. De bekendheid onder de deelnemers is groter binnen de GHZ dan binnen de V&V en ook groter in de extramurale dan in de intramurale setting.

Zorgaanbieders voorzien zelf ook in manieren om cliënten te ondersteunen overeenkomstig de taken van onafhankelijke cliëntondersteuners. Dat deze diensten niet onafhankelijk zijn levert volgens het merendeel van de zorgprofessionals geen problemen op voor de cliënt. Managers gaven een aantal redenen waarom er geen gebruik gemaakt wordt van onafhankelijke cliëntondersteuning, onder andere dat er geen aanleiding was om het in te zetten en dat cliënten al gebruikmaken van andere vormen van cliëntondersteuning die de zorglocatie biedt.

Vanwege de onbekendheid van onafhankelijke cliëntondersteuning is het niet mogelijk om de bijdrage ervan aan de kwaliteit van leven en de ervaren regie inzichtelijk te maken. Zorgprofessionals vinden wel, voor zowel henzelf als de cliënt, dat er meer aandacht moet zijn voor onafhankelijke cliëntondersteuning. Hier ligt een belangrijke taak voor het zorgkantoor, maar ook managers zouden hun eigen personeel beter kunnen informeren aangezien zij hier zelf vaak wel mee bekend zijn.

Zorgprofessionals plaatsen overigens een kanttekening bij de inzetbaarheid van een onafhankelijke cliëntondersteuner vanwege het ontbreken van een vertrouwensband met de cliënt. Cliënten en mantelzorgers die bekend zijn met MEE of Zorgbelang en zelf onafhankelijke cliëntondersteuning hebben ontvangen hebben wisselende ervaringen met de meerwaarde hiervan. Twee factoren zijn daar mogelijk aan gerelateerd: de specifieke situatie van de individuele cliënt (zoals bekendheid met en kennis van de sector en mondigheid) en de al bestaande cliëntondersteuningsinstrumenten binnen de organisatie.

5.1 Bevindingen uit focusgroepen en casestudies

5.1.1 Bekendheid met onafhankelijke cliëntondersteuning

Uit de focusgroepen met zorgprofessionals blijkt dat de term en functie “onafhankelijke cliëntondersteuning”, voornamelijk binnen de V&V, bij het merendeel van de zorgprofessionals niet bekend zijn. Zij hadden dan ook behoefte aan een nadere toelichting op de functie en taken van de onafhankelijke cliëntondersteuner. Zodoende kunnen zij de cliënt meer duidelijkheid verschaffen. Een enkele zorgprofessional uit de V&V en GHZ gaf tijdens de focusgroepen aan de term wel te kennen. Het ging dan om voorbeelden van specifieke situaties die ertoe hebben geleid dat MEE of Zorgbelang⁷ werd ingezet. Zo kwam het voor dat ouders van een cliënt MEE hebben ingeschakeld omdat zij niet wisten waar ze terecht konden, onder andere voor informatie over de toegang tot zorg en de beschikbare zorg. Andere voorbeelden zijn:

“Binnen [de zorglocatie] zijn er zeker cliënten die daar gebruik van hebben gemaakt. Eigenlijk hoofdzakelijk omdat er geen netwerk was. Toen heb ik MEE ingeschakeld om mee te helpen om te kijken of alles wel op de juiste manier voor die cliënt ging. En ook ouders, die de ondersteuning nodig hebben, die ook niet weten waar ze moeten zijn en wat mogelijk is. Dat is ook een aantal keer gebeurd, dat die MEE ingeschakeld hebben. Dus in die zin wordt er wel gebruik van gemaakt.” (R12.4, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

“Er is inderdaad één cliënt, die had een conflict, die wilde eigenlijk niet meer VPT wonen. Maar het is gewoon onverantwoord om haar helemaal zelfstandig te laten wonen. Zij is naar MEE geweest om te zoeken naar een oplossing.” (R15.4, zorgprofessional GHZ extramuraal)

Meerdere zorgprofessionals, evenals een mantelzorger tijdens een casestudy, merkten op dat deze ondersteuning waarschijnlijk veelal vóór aanvang van zorg plaatsvindt, waardoor zij hier minder goed zicht op hebben.

“Ja, ik ken ook alleen het MEE-verhaal, bij de aanvraag van de indicatie en dan houdt het ook op als de indicatie er ligt.” (R20.3, zorgprofessional V&V extramuraal)

“Het organiseren en aanvragen destijds van een ZZP en van een PGB, daarbij heb ik heel zwaar op MEE geleund. Hoe moet dat, als dit de cliënt is en dat heeft ze nodig? Hoe moet dan de aanvraag eruit zien? Dat is een vak apart, heb ik geleerd.” (C34, mantelzorger PGB VG)

Ook de meerderheid van de deelnemers aan de casestudies is niet bekend met de term en functie “onafhankelijke cliëntondersteuning”. Tijdens de casestudies merkte een enkele zorgprofessional uit de GHZ na specifieke toelichting door de interviewer op dat MEE als ondersteunende dienst voor de cliënt wel bekend is. Een aantal zorgprofessionals in de casestudies blijkt zichzelf te zien als cliëntondersteuner. Zorgprofessionals in de GHZ zien bovendien ouders van de cliënt in deze rol. Een aantal GHZ cliënten denkt bij onafhankelijke cliëntondersteuning in eerste instantie aan hun begeleider. Ook gaven

mantelzorgers bij een paar casestudies er blijk van bekend te zijn met de term en functie, vooral in de extramurale GHZ setting.

Clënten vragen niet om ondersteuning, zo is de ervaring van enkele zorgprofessionals in de focusgroepen en de casestudies. Desondanks kan de behoefte er onbewust wel zijn. Zo gaf een mantelzorger van een cliënt die al langere tijd Wlz-zorg ontvangt, en zelf gebruik heeft gemaakt van MEE, aan dat ook voor andere ouders en cliënten ondersteuning zinvol had kunnen zijn.

“Ik denk dat dat ook te maken heeft met het feit dat je zelf zoekt. Als je niet zoekt, dan verdwaal je in het oerwoud van de zorg. Als ouder zijnde, en als cliënt al helemaal. Die weten niet eens dat ze in een oerwoud zitten bij wijze van spreken. Het barst van de regeltjes. Daar weet MEE de weg in. Als je MEE niet hebt, dan verdwaal je onmiddellijk. Ik weet zeker dat van de groep die hier woont één of twee ouders zeker verdwaald zijn in dat oerwoud van de zorg. En er is ook nergens een wegwijzer in dat oerwoud.” (C34, mantelzorger VG PGB)

5.1.2 Aandacht voor, toegang tot en gebruik van onafhankelijke cliëntondersteuning

Een aantal zorgprofessionals in de focusgroepen vindt dat het zorgkantoor cliëntondersteuning beter onder de aandacht zou moeten brengen. Volgens de meeste zorgprofessionals is de aandacht voor onafhankelijke cliëntondersteuning binnen hun eigen organisatie de laatste jaren niet toe- of afgenomen. Zorgprofessionals in de focusgroepen gaven verder aan dat zij, en ook cliënten, de weg naar onafhankelijke cliëntondersteuning moeilijk weten te vinden. Dit werd ook genoemd door een aantal mantelzorgers.

Als onafhankelijke cliëntondersteuning wordt ingeschakeld, dan verwijzen zorgprofessionals vaak naar partijen als MEE en Zorgbelang. Wel bestaat onduidelijkheid bij zorgprofessionals over welke dienstverlening aan cliënten nu voortkomt vanuit de Wlz, en welke dienstverlening vanuit bijvoorbeeld de Wmo geleverd wordt. Cliëntondersteuning voor de toegang tot zorg, voorafgaand aan de indicatiestelling, wordt gefinancierd vanuit de Wmo terwijl cliëntondersteuning na indicatiestelling wordt gefinancierd vanuit de Wlz.

Een deel van de zorgprofessionals benoemde dat zij het vervelend vinden dat bepaalde taken – bijvoorbeeld op het gebied van trainingen, advies en consultatie – van MEE zijn komen te vervallen (“wegbezuinigd”). Ook over de beperkte beschikbare uren voor cliëntondersteuning was soms ontevredenheid. Men ervaart dat MEE hierdoor minder beschikbaar is dan voorheen.

“Nee, ik vind het minder dan een aantal jaren terug. Zij zijn ook uitgekleeft als organisatie. Ook MEE deed een beetje wat wij ook deden, die namen ook alles over. Alhoewel ze dan zeiden, we doen het samen met de cliënt, is mijn ervaring wel dat ze heel [veel] overnamen en bepaalde ideeën hadden. En nu leggen MEE-consulenten het heel gauw weer terug bij

de zorginstelling. Ze hebben ook veel minder tijd gekregen. Dus in dat opzicht is het minder toegankelijk.” (R12.5, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

De inzet van andere (niet-onafhankelijke) diensten

De term cliëntondersteuning roept bij deelnemers in de focusgroepen en casestudies verschillende associaties op met diensten en constructies om ondersteuning te bieden aan cliënten. In onderstaande paragrafen beschrijven we hoe zorgaanbieders zelf cliënten ondersteunen voor en bij opname, tijdens de zorgplanbespreking en bij conflicten.

5.1.3 Ondersteuning bij het vinden van een passende plek

Veel zorgprofessionals zien een rol voor onafhankelijke cliëntondersteuning voordat de cliënt een indicatie heeft. Daarnaast is een veel voorkomende rol die van de zorgbemiddelaar, zorgarrangeur of zorgmakelaar. Cliënten worden begeleid ná het krijgen van een indicatie bij het vinden van een passende plek. Ook wordt mantelzorgondersteuning een aantal keer genoemd als dienst van de eigen zorgaanbieder. Hoewel deze rollen niet onafhankelijk van de zorgaanbieder zijn, gaven zorgprofessionals aan dat het doel is om de belangen van de cliënt te behartigen. Bij het vinden van een passende plek wordt niet alleen gekeken naar locaties van de eigen zorgaanbieder, maar ook daarbuiten.

“Maar er wordt niet alleen maar binnen de stichting gekeken, ook gewoon daarbuiten. Ook al is het niet [de zorgaanbieder], als iemand daar beter van wordt, graag zelfs.” (C6, zorgprofessional somatiek intramuraal)

Wanneer een cliënt na enige tijd niet meer tevreden is, kan samen met de cliënt worden gekeken naar een passende nieuwe plek om te wonen. Cliënten hebben echter wisselende ervaringen met de ondersteuning bij het vinden van een passende plek. Voor een paar V&V cliënten en ook mantelzorgers voelde het bijvoorbeeld niet alsof er keuzevrijheid was, vooral na spoedopname of revalidatie. Een cliëntondersteuner had ondersteuning kunnen bieden bij deze keuze en het vinden van een passende plek.

“Ik moest weg in de revalidatie. Hier was een plaats vrij en ik moest zo snel mogelijk de deur uit. Ik heb eigenlijk geen keuze meer gehad.” (C6, cliënt somatiek intramuraal)

“Bij V&V is er ook niet zo heel veel te kiezen, bij VG heb je een veel breder aanbod. Als je naar onze regio kijkt, dan denk ik dat je alleen maar bij [zorgaanbieder] terecht kan. Als je dementie hebt en je wil ergens in [plaats] wonen, dan denk ik dat je niets te kiezen hebt.” (C12, mantelzorger PG V&V, PGB)

Ook gaven cliënten en mantelzorgers een aantal keer aan dat er een andere onafhankelijke partij of persoon betrokken was bij het zoeken naar een passende plek of de juiste zorg. Bijvoorbeeld in de V&V een dementieconsulent of, in het geval van een langdurige GHZ zorgvraag na letsel, een letselschadeadvocaat.

5.1.4 Ondersteuning tijdens de zorgplanbespreking

Onafhankelijke cliëntondersteuners kunnen volgens zorgprofessionals een rol spelen bij zorgplanbesprekingen. Ook benoemen ze dat regelmatig een mentor⁸ (zie paragraaf 4.1.4 voor zorgplanbespreking) wordt betrokken. Mentoren zijn onafhankelijk van de zorgaanbieder, maar komen niet vanuit MEE of Zorgbelang. Een mentor neemt beslissingen over verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding van de betrokkene en beschermt daarmee de cliënt op persoonlijk vlak. Zorgprofessionals zeiden op zoek te gaan naar een mentor wanneer cliënten bijvoorbeeld geen netwerk om zich heen hebben en ondersteuning nodig hebben bij het maken van de juiste keuzes. Betrokkenheid van een dergelijke mentor die goed geïnformeerd is over de wettelijke mogelijkheden werd ook door de zorgprofessionals als waardevolle toevoeging gezien in Wlz-ondersteuning voor de cliënt.

“Dan proberen wij in hun leven een mentor te zoeken die de cliënt ondersteunt in het maken van keuzes. Waar ze ook zelf hun problematiek mee kunnen bespreken en vragen kunnen bespreken, ondersteunen in hun wensen. En die mentor staat los van ons. Ze zeggen wel: “Maar we hebben jullie toch.” Ja, natuurlijk hebben ze ons ook wel, maar dit is echt onafhankelijk.” (R2.2, zorgprofessional GHZ intramuraal)

“Dat die mentor met de cliënt meekijkt en ook de zorgprofessionals scherp houdt. Zo’n mentor van zo’n professioneel bureau die weten natuurlijk de Wlz en de veranderingen uit de regering en die confronteren je er dus...wat ik zie...die houden je ook scherp.” (R3.3, zorgprofessional GHZ intramuraal)

5.1.5 Ondersteuning bij moeilijke situaties

Zorgaanbieders bieden verschillende vormen van ondersteuning wanneer er sprake is van onenigheid of conflicten. De cliëntvertrouwenspersoon (zowel van binnen als buiten de organisatie georganiseerd) werd door mantelzorgers en zorgprofessionals binnen de GHZ en V&V veel genoemd. Cliënten kunnen bij deze persoon terecht met vragen over relatief heftige problematiek als misbruik of misstanden, maar ook met simpelere vragen over bijvoorbeeld het eten dat op de zorglocatie wordt geboden. Een cliëntvertrouwenspersoon ondersteunt de cliënt en vertegenwoordigt zijn of haar belangen. Ook een zorgbemiddelaar of klachtencommissie werd door zorgprofessionals in de focusgroepen en casestudies genoemd als ondersteunend bij conflicten. Of deze rol wel of niet onafhankelijk van de zorgaanbieder wordt geboden is volgens zorgprofessionals in de focusgroepen van secundair belang. Naast conflictsituaties noemden zorgprofessionals in de focusgroepen ook de inzet van externe of onafhankelijke ondersteuning bij individuele casuïstiek. Het kan dan bijvoorbeeld gaan om ex-collega’s die een vertrouwensband met de cliënt hebben of expertise vanuit het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)⁹.

Meerdere cliënten merkten op dat ze bij hun eigen zorgaanbieder goed terecht kunnen voor ondersteuning bij conflicten. Veel zorgprofessionals in dit onderzoek proberen altijd eerst in samenspraak met de cliënt tot een oplossing te komen. In veel gevallen lukt dit, ook volgens cliënten en mantelzorgers.

“Ja, mijn ervaringen, als wij het ergens niet mee eens waren, leidde het nooit tot een conflict, dan was dat gewoon heel duidelijk bespreekbaar. Dan werd er samen gekeken van wat is de oplossing.” (C9, mantelzorger PG kleinschalig)

“Nou, dan probeer je dat eerst met je persoonlijk begeleider op te pakken van goh, hier ben ik het niet mee eens. Nou, kom je er dan echt niet uit, dan kun je naar de teamleider stappen. Kom je er dan niet uit, zou je naar de manager kunnen stappen. En dan zou alsnog eventueel naar de directeur van Wonen kunnen stappen, of naar de Klachtencommissie.[...] En ja, over het algemeen is mijn ervaring dat je er ergens tussen de laag begeleider zelf, teamleider eigenlijk toch wel uitkomt.” (C39, cliënt ZG intramuraal)

5.1.6 Ervaringen: meerwaarde en behoefte

Zorgprofessionals denken verschillend over de (potentiële) meerwaarde van de rol van de onafhankelijke cliëntondersteuner, zo bleek uit de focusgroepen. Twee factoren hebben daar mogelijk invloed op: (1) de al bestaande cliëntondersteuningsinstrumenten aangeboden door de zorgaanbieder en (2) de specifieke situatie van de individuele cliënt (zoals bekendheid met en kennis van de sector en mondigheid). De meeste zorgprofessionals in de focusgroepen zagen niet direct een meerwaarde van (of hadden geen behoefte aan) onafhankelijke cliëntondersteuning, omdat zorgaanbieders volgens hen voldoende zijn ingericht om in geval van klachten en conflicten samen met de cliënt tot een oplossing te komen. Zorgprofessionals gaven daarnaast aan dat het nut van een onafhankelijke cliëntondersteuner erg afhankelijk is van de situatie van de individuele cliënt. In bepaalde situaties kan het juist fijn zijn – ook voor de zorgprofessional – dat er ‘iemand van buiten’ bij zit. Bijvoorbeeld als er sprake is van gedragsproblematiek of wanneer het moeilijk is om een band met de cliënt op te bouwen. Ook als het sociaal netwerk ontbreekt, kan een onafhankelijke cliëntondersteuner zinvol zijn.

Dat onafhankelijke cliëntondersteuning bestaat en dat de cliënt voor deze ondersteuning kan kiezen werd als positief gezien door het merendeel van de deelnemers van zowel de focusgroepen als casestudies. In de extramuraal GHZ setting lijken cliënten en mantelzorgers meer ervaring te hebben met onafhankelijke cliëntondersteuning dan in de intramuraal setting. De ervaringen hiermee waren wisselend:

“Ja, ik ben er tevreden over. Daar zaten een aantal uitermate ambitieuze jonge medewerkers – ik heb ze wel eens tijgerinnen genoemd – om ervoor te zorgen dat de cliënt de zorg krijgt die hij nodig heeft. Ik hoor ook wel eens hele negatieve geluiden over MEE. Er zal ook wel eens een keer een medewerker of medewerkster zijn die dat minder goed doet maar degenen die ik ontmoet heb, die waren goed. Meer dan goed, ja.” (C34, mantelzorger VG PGB)

“Ik ben teleurgesteld geweest in de ondersteuning. [...]“Kun je kijken voor mij naar organisaties die daarin kunnen ondersteunen? En kun je mij eventueel helpen met het zorgplan?” Daarvoor werd ik verwezen naar Per Saldo, nou dat wist ik zelf ook wel.” (C32, mantelzorger VG PGB)

De term en functie van onafhankelijke cliëntondersteuning werd uitgelegd aan deelnemers in de casestudies indien zij hier onbekend mee waren. Na het ontvangen van deze beschrijving was het voor de deelnemers lastig te benoemen in hoeverre zij in de toekomst gebruik zouden willen maken van onafhankelijke cliëntondersteuning.

In de focusgroepen met zorgprofessionals werd gesproken over het belang van een goede vertrouwensband tussen de onafhankelijke cliëntondersteuner en de cliënt. Een aantal uur per maand en het af en toe invliegen bij een zorgplanbespreking is volgens zorgprofessionals ontoereikend om een dergelijke band te creëren. Zij gaven aan dat het betrekken van een onafhankelijke cliëntondersteuner soms niet aansluit bij de wensen van de cliënt, die er niet op zit te wachten dat een relatief onbekend persoon aanschuift bij zaken die privé en persoonlijk zijn.

“Maar is dat ook fijn voor de cliënt? Een onafhankelijke partij, die leren ze niet kennen als ze die één of twee keer hebben gezien, dan zeggen ze regelmatig van: “Ik ken jou niet, ik heb je pas twee keer gezien, maar dit is privé en dat vind ik niet fijn.” (R2.1, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Ook een aantal cliënten in de V&V sector gaf aan belang te hechten aan het vertrouwd zijn met diegenen met wie ze hun zorg en ervaring bespreken. Bovendien werd het betrekken van onafhankelijke cliëntondersteuning door een enkele mantelzorger ervaren als (te) tijdrovend en een ongewenste extra schakel.

Zorgprofessionals vroegen zich verder af of het sociaal netwerk in hun behoeften wordt ondersteund. Zo boden voorheen bijvoorbeeld maatschappelijk werkers ook ondersteuning aan het sociaal netwerk. In de laatste jaren lijkt de functie van maatschappelijk werker weggefallen en was er onduidelijkheid onder zorgprofessionals of deze rol is overgenomen door bijvoorbeeld de interne vertrouwenspersonen.

5.1.7 Uitkomsten in termen van eigen regie, zelfredzaamheid en kwaliteit van bestaan

Omdat de deelnemers weinig ervaring hadden met onafhankelijke cliëntondersteuning, was het binnen het huidige onderzoek lastig om inzicht te krijgen in een mogelijke relatie tussen onafhankelijke cliëntondersteuning en de mate van eigen regie of zelfredzaamheid. Over het ondersteunen van de cliënt in brede zin – bijvoorbeeld door een mentor, vertrouwenspersoon of met een huiskring – werd positief gesproken. De zorgprofessionals in de focusgroepen gaven aan dat zij ervaren dat het zelfvertrouwen van cliënten groeit en daarmee ook de eigen regie. Cliënten durven meer dingen aan, zoals participeren in activiteiten, aldus deze zorgprofessionals. Cliënten en mantelzorgers

hadden – zoals eerder aangegeven - uiteenlopende meningen over de behoefte aan en ervaringen met onafhankelijke cliëntondersteuning.

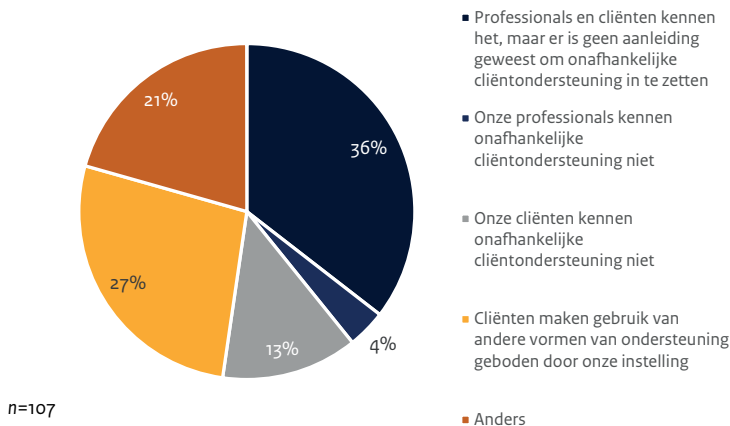
5.2 Bevindingen uit vragenlijst

5.2.1 Bekendheid onafhankelijke cliëntondersteuning onder managers

Een groot deel van de managers (82%) in dit onderzoek gaf aan bekend te zijn met onafhankelijke cliëntondersteuning. Deze bekendheid verschilt tussen de GHZ (85%) en V&V (74%).¹⁰

5.2.2 Gebruik van onafhankelijke cliëntondersteuning door locaties

Hoewel 82% van de managers in dit onderzoek wel bekend was met onafhankelijke cliëntondersteuning, gaf slechts 53% aan dat cliënten binnen hun zorglocatie geregeld (7%) of incidenteel (46%) gebruik maken van een onafhankelijke cliëntondersteuner. Dit komt vaker voor in de GHZ dan in de V&V (57% versus 46%). Van de managers van een zorglocatie waar cliënten geen gebruik maakten van onafhankelijke cliëntondersteuning zag het grootste deel (36%) geen aanleiding om deze ondersteuning in te zetten. Daarnaast gaf een kwart (27%) aan dat cliënten er geen gebruik van maken omdat ze gebruikmaken van cliëntondersteuning die de zorglocatie zelf biedt. Dit werd ook vaak als reden aangegeven in de focusgroepen en casestudies. Ook onbekendheid met onafhankelijke cliëntondersteuning bij zorgprofessionals en bij cliënten werd als reden genoemd (zie figuur 4).



Figuur 4: Redenen waarom volgens de managers in dit onderzoek cliënten binnen hun zorglocatie geen gebruik maken van onafhankelijke cliëntondersteuning

Bij de antwoordoptie “Anders” ($n=21$), waar managers hun eigen antwoord konden formuleren, werden grotendeels dezelfde redenen aangegeven als in de meerkeuze opties beschreven in figuur 4: ‘locatie heeft andere vorm van onafhankelijke vertegenwoordig-

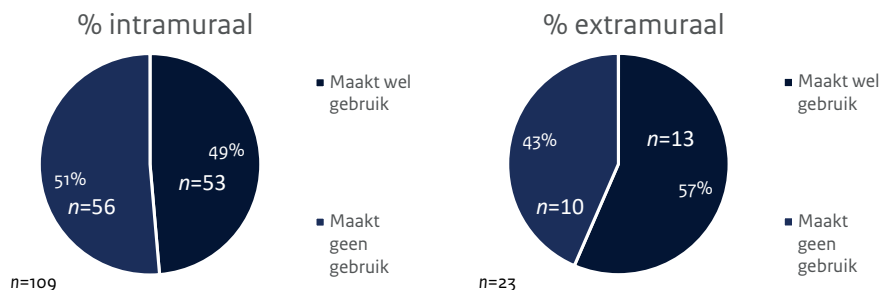
ger/ondersteuning' (n=11) en 'onbekendheid van onafhankelijke cliëntondersteuning' (n=7). Zowel één respondent uit de V&V als één respondent uit de GHZ gaf bij "Anders" aan dat de familie het betrekken van een onafhankelijke cliëntondersteuner niet nodig vindt. Eén respondent uit de GHZ gaf aan dat cliëntondersteuning niet van toepassing is op hun doelgroep.

Managers in dit onderzoek waarbij cliënten binnen hun zorglocatie wel gebruik maken van onafhankelijke cliëntondersteuning (n=121) gaven aan dat dit vanwege veel verschillende redenen wordt gebruikt. Het meest genoemd (48%) werd 'informereren van de cliënt (bijvoorbeeld vragen beantwoorden) om de cliënt te helpen met het krijgen van de juiste zorg die past binnen de indicatiestelling'. Ondersteuning bij klachtenbemiddeling, waar een onafhankelijke rol van groot belang is, was volgens 41% van de 121 managers een reden om hier gebruik van te maken. Tabel 3 geeft een overzicht van de redenen om onafhankelijke cliëntondersteuning bij cliënten in te zetten volgens managers in dit onderzoek.

Tabel 3: Redenen waarom er volgens managers in dit onderzoek door cliënten binnen hun zorglocatie gebruik gemaakt wordt van onafhankelijke cliëntondersteuning

Redenen dat er wel gebruik gemaakt wordt van onafhankelijke cliëntondersteuning	(n=121)
Informereren van de cliënt (bijvoorbeeld vragen beantwoorden) om de cliënt te helpen met het krijgen van de juiste zorg die past binnen de indicatiestelling	48%
Ondersteuning bij klachtenbemiddeling	41%
Zorgbemiddeling (tussen de cliënt en uw locatie/uw professionals) om de cliënt te helpen met het krijgen van de juiste zorg die past in de indicatiestelling	38%
Advies geven aan de cliënt (in een actieve rol) om de cliënt te helpen met het krijgen van de juiste zorg die past in de indicatiestelling	37%
Ondersteuning in het zoeken naar een andere instelling/locatie	31%
Ondersteuning bij de zorgplanbespreking	23%

Er is een verschil in het gebruik van onafhankelijke cliëntondersteuning door cliënten tussen zorglocaties die alleen extramurale of alleen intramurale zorg leveren (zie figuur 5 en 6). Bij de 132 locaties die alleen extramurale of alleen intramurale zorg leveren wordt er binnen de extramurale zorglocaties procentueel meer gebruik gemaakt van de onafhankelijke cliëntondersteuner door cliënten (57% versus 49%).¹¹



Figuur 5 en 6: Gebruik van onafhankelijke cliëntondersteuning bij intramurale en extramurale zorglocaties

5.2.3 Informeren over cliëntondersteuning door zorgaanbieders

Uit de focusgroepen bleek een groot deel van de zorgprofessionals en vrijwilligers onafhankelijke cliëntondersteuning niet te kennen. Van de managers in dit onderzoek waarbij cliënten binnen hun zorglocatie wel gebruik maken van onafhankelijke cliëntondersteuning (n=121) gaf 50% aan dat cliënten hierover in gesprekken worden geïnformeerd. Daarnaast werd het informeren via de website (22%) en drukwerk (25%) ook relatief vaak benoemd. Opvallend is dat 21% aangaf cliënten en cliëntvertegenwoordigers hier niet actief over te informeren. Tabel 4 geeft een overzicht van de informatiekanalen die door managers in dit onderzoek benoemd zijn.

Tabel 4: Kanalen die volgens managers binnen hun zorglocatie worden ingezet om cliënten te informeren over onafhankelijke cliëntondersteuning

Informatiekanalen die locaties gebruiken om te informeren over onafhankelijke cliëntondersteuning	(n=121)
Bij gesprekken met cliënten en cliëntvertegenwoordigers	50%
Via MEE en/of Zorgbelang	36%
Via klachtenfunctionaris	27%
Via de (instellings)krant/magazine, flyers, brochures	25%
Via de website van mijn instelling	22%
Via maatschappelijk werker	24%

Wij informeren niet actief over de onafhankelijke cliëntondersteuning	21%
Anders	12%
Dit is niet mijn taak, maar de verantwoordelijkheid van het zorgkantoor	2%

Noten

- 7 Deze partijen zijn voor respectievelijk de GHZ en de V&V door zorgkantoren gecontracteerd om de onafhankelijke cliëntondersteuning uit te voeren. Daarnaast zijn er regionale bureaus die deze taken kunnen uitvoeren.
- 8 Een mentor wordt door de kantonrechter aangewezen. Een mentor neemt beslissingen (in samenspraak met de cliënt waar mogelijk) gericht op het beschermen van de cliënt op persoonlijk vlak. Onderbewindstelling richt zich op financieel vlak en ondercuratelestelling betreft het beschermen van persoon en vermogen. Dit geldt alleen voor meerderjarigen en is relevant in zowel de GHZ als V&V. (Informatieblad curatele, bewind en mentorschap, ministerie van V&J, augustus 2016)
- 9 Het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise) kan ingeschakeld worden voor advies, expertise en ondersteuning bij situaties in de langdurige zorg die uitzichtloos dreigen te worden (www.cce.nl).
- 10 Dit verschil benadert na correctie voor variatie in de grootte en ligging van de zorglocaties significantieniveau ($p=0,054$).
- 11 Aangezien het aantal extramurale zorglocaties ($n=23$) in dit onderzoek te klein is voor een betrouwbare statistische analyse, is eventuele significantie bij dit verschil niet berekend.

6 Betrekken van het sociaal netwerk

In de Wet langdurige zorg (Wlz) is het volgende vastgelegd over het betrekken van het sociaal netwerk:

Betrekken van het sociaal netwerk

Een definitie van “sociaal netwerk” wordt in de Wlz niet gegeven. In veel bronnen spreekt men over het geheel van familieleden, vrienden en burens (en soms collegae) (Zorg verandert, 2015). Het sociaal netwerk kan een cliënt mantelzorg geven. Een mantelzorger is een “natuurlijk persoon die rechtstreeks voortvloeiend uit een tussen personen bestaande sociale relatie zorg verleent zonder dat dit beroeps- of bedrijfsmatig geschiedt” (art. 1.1.1. Wlz).

In de Memorie van toelichting Wlz (Rijksoverheid, 2014) staat dat uitgangspunten bij de herziening van de langdurige zorg onder andere zijn dat als ondersteuning nodig is er allereerst gekeken wordt naar het eigen sociaal netwerk en de financiële mogelijkheden van betrokkenen. De hulp wordt dichtbij georganiseerd. In de Wlz wordt ook genoemd dat zorgaanbieders verplicht zijn om met Wlz-uitvoerders afspraken te maken over de manier waarop zij mantelzorgers bij de uitvoering betrekken.

In de Memorie van toelichting Wlz wordt verder genoemd dat het van belang is het sociaal netwerk te betrekken in de zorg en ondersteuning, ook om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Mantelzorgers en vrijwilligers kunnen zowel binnen als buiten een zorglocatie een belangrijke extra impuls geven aan dat welbevinden onder meer door eenzaamheid tegen te gaan. Het is daarom gewenst dat mantelzorgers en vrijwilligers nauw betrokken blijven, ook wanneer iemand zijn eigen omgeving verlaat om in een meer beschermde omgeving zoals in een zorglocatie te gaan wonen. Het is voor goede zorg essentieel dat mantelzorgers worden betrokken bij de zorgplanbespreking en bij het opstellen van het zorgplan. Familieleden kunnen namelijk veel over de cliënt vertellen en weten welke zaken hij (of zij) belangrijk vindt in het leven. Zo wordt voorkomen dat belangrijke informatie wordt gemist. Tijdens deze bespreking kan tevens afgesproken worden hoe familie en naasten samen met de zorgprofessionals een integraal hulp- en ondersteuningspakket vorm geven.

In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste bevindingen over het betrekken van het sociaal netwerk en geven we antwoord op onderstaande deelvragen. In het hoofdstuk beschrijven we ook de relatie tussen het betrekken van het sociaal netwerk en de ontwikkeling van de eigen regie en zelfredzaamheid van de cliënt.

2| Welke ontwikkelingen doen zich voor in de vrijwillige inzet bij intramurale zorgverlening en bij Wlz-zorgverlening thuis?

2a| In hoeverre en op welke wijze doen verpleeg- en verzorgingshuizen (V&V) en zorgaanbieders voor gehandicapten (GHZ) meer moeite om het sociaal netwerk bij de zorgverlening te betrekken?

2c| Hoe verloopt de afstemming/samenwerking tussen zorgprofessionals en informele helpers bij zorgaanbieders?

2d| Hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk, vrijwilligers en zorgprofessionals dit alles? Het antwoord op de onderzoeksvragen is:

Het antwoord op de onderzoeksvragen is:

Betrekken van het sociaal netwerk

Zorgaanbieders doen meer moeite om het sociaal netwerk bij de zorg te betrekken, zo menen zorgprofessionals, mantelzorgers en cliënten. Deze ontwikkeling is volgens de deelnemers al ruim voor de invoering van de Wlz ingezet.

Zorgaanbieders passen verscheidene manieren toe om het sociaal netwerk te betrekken. Zo bespreken zorgprofessionals en het sociaal netwerk al tijdens de intake van een intramurale opname welke taken de familie kan oppakken. Het betrekken van het sociaal netwerk kan volgens zorgprofessionals in sommige gevallen lastig zijn. Enerzijds omdat het vergroten van betrokkenheid ook een omslag in de houding van het netwerk (en soms van het personeel) vraagt. Anderzijds omdat de familie bijvoorbeeld op leeftijd is en zelfzorgbehoevend is, overbelast is, weinig tijd heeft vanwege werkverplichtingen, of ver weg woont van de zorglocatie.

Zowel zorgprofessionals als mantelzorgers signaleren overbelasting bij de mantelzorg, die lijkt toe te nemen omdat de familie langer en intensiever voor een cliënt zorgt wanneer deze nog (langer) thuis woont en de zorgzwaarte toeneemt. Wanneer er sprake is van overbelasting dan kan dit een reden zijn om juist de inbreng van het netwerk niet te vergroten. Na het moment van opname heeft de mantelzorg vaak behoefte aan een adempauze. Ook managers op zorglocaties zien overbelasting als knelpunt van het betrekken van het sociaal netwerk. In de Verpleging en Verzorging (V&V) signaleren de managers in dit onderzoek vaker overbelasting dan in de gehandicaptenzorg (GHZ).

Ongeveer een vijfde van de managers geeft aan dat er op hun zorglocatie geïnvesteerd is in training

van personeel rondom het betrekken van het sociaal netwerk. Zorgprofessionals ervaren dat er in toenemende mate afstemming en samenwerking is met het sociaal netwerk, maar zien dat er nog wel verbetering mogelijk is. Rollen en taken moeten in samenspraak tussen zorgprofessionals en familie vastgesteld worden, omdat mantelzorgers zorgtaken soms wel en soms niet willen overnemen. Het sociaal netwerk draagt voornamelijk bij aan welzijnstaken, zo signaleren zowel zorgprofessionals als managers. In de V&V betrekken zorglocaties het sociaal netwerk ook bij de persoonlijke verzorging, waar dit in de GHZ minder gebeurt, aldus de managers.

Cliënten waarderen de ondersteuning die zij krijgen van het sociaal netwerk. Hierbij is een evenwichtige familierelatie essentieel om het sociaal netwerk in te kunnen zetten. Cliënten en zorgprofessionals zien verschillende kanten aan een sterk betrokken netwerk. Zo kan het sociaal netwerk een waardevolle bijdrage leveren aan ondersteuning waarvoor zorgprofessionals minder tijd hebben, zoals persoonlijke aandacht en extraatjes in het leven van cliënten. Het betrekken van het sociaal netwerk heeft niet alleen positieve effecten maar het kost ook veel tijd, aldus zorgprofessionals. Verder kan de betrokkenheid van het sociaal netwerk een mogelijk remmende werking hebben op de bevordering van zelfredzaamheid en eigen regie van de cliënt omdat de naasten gewend zijn dingen over te nemen van de cliënt, zo ervaren zowel een aantal cliënten als zorgprofessionals voornamelijk uit de GHZ.

Mantelzorgers zijn positief over de communicatie en afstemming tussen hen en zorgprofessionals. Mantelzorgers ervaren dat zij veelvuldig en voldoende worden geïnformeerd over hun naaste en er worden gezamenlijk afspraken gemaakt over de invulling van de zorg en ondersteuning. Mantelzorgers noemen dat er vrijwel altijd iemand beschikbaar is bij vragen en dat wensen worden opgevolgd. De inzet van familieportalen en het digitaal zorgdossier ervaren zorgprofessionals en cliëntvertegenwoordigers als positieve communicatiehulpmiddelen die bijdragen aan de betrokkenheid van het sociaal netwerk.

6.1 Bevindingen uit focusgroepen en casestudies

6.1.1 Aanwezigheid sociaal netwerk

Zorgprofessionals uit de focusgroepen en de casestudies gaven aan steeds meer gebruik te maken van het sociaal netwerk en hen meer te betrekken. Ze menen dat dit een trend is die al is ingezet voor de invoering van de Wlz. Het betrekken van het sociaal netwerk is een maatschappelijke beweging, waarvan de Wlz onderdeel uitmaakt. Zorgprofessionals bemerken hiervan de positieve effecten.

“We [vanuit de zorgaanbieder] faciliteren het [betrekken van sociaal netwerk] wel in die zin dat we mantelzorgers heel veel betrekken bij de dagelijkse gang van zaken. Dat deden we ook al voor de verandering van de Wlz. We zien dat dat bij ons vrij goed in elkaar geschoven is.”
(R13.7, zorgprofessional V&V intramuraal, kleinschalig wonen)

“Je moet het [in deze tijd] echt samen doen. Ook met familie, met vrijwilligers. Je bent eigenlijk een heel groot team... Voorheen waren familieavonden veel formeler, dus dan hadden we echt alleen tekst. En we hebben nou sinds anderhalf [jaar] het helemaal over een andere boeg gegooid. En ik moet zeggen, dat er misschien wel zes, zeven keer zoveel mensen, familieleden komen dan eerst.” (C9, zorgprofessional PG kleinschalig)

Uit de focusgroepen bleek dat het beter en vaker betrekken van het sociaal netwerk nog niet bij alle zorgaanbieders is gerealiseerd. Zorgaanbieders verwachten een grotere rol van het sociaal netwerk in de zorg en ondersteuning en zorgprofessionals vinden dat soms lastig uit te leggen aan cliënten en hun sociaal netwerk. Dit geldt met name wanneer een cliënt al vele jaren intramurale zorg ontvangt. Cliënten en het sociaal netwerk zijn gedurende de jaren voor de Wlz gewend geraakt aan een bepaald niveau van zorg en ondersteuning dat werd geleverd door de zorgaanbieder. Een grotere bewustwording dat een beroep wordt gedaan op hun inzet is bij het sociaal netwerk volgens zorgprofessionals nodig. Een zorgprofessional gaf aan dat het bij nieuwe cliënten eenvoudiger is om het sociaal netwerk te betrekken bij de zorg door direct afspraken met hen te maken over een mogelijke bijdrage aan zorg- en/of welzijnstaken. Ook bleek uit de casestudies dat voor een groot deel van de cliënten het sociaal netwerk in grote mate betrokken is en verantwoordelijkheid neemt in de ondersteuning binnen de zorg. Zorgprofessionals en familieleden benoemden in de casestudies verder dat het sociaal netwerk een unieke rol kan vervullen in de zorg en ondersteuning, omdat zij de cliënt het beste kennen en de cliënt doorgaans baat heeft bij een goede familieband.

“Wij als familie kennen ons pap het beste. Ons pap heeft een [oorlog]kamp meegemaakt. Ons pap is geen prater, heeft een hele lastige jeugd gehad en heeft geen familie, hij is alles kwijtgeraakt. Dat maakt dat hij soms een lastig persoon kan zijn. Wij weten dat. Wij zullen hier het personeel en de verzorgers moeten gaan informeren over dingen die wij wel weten.” (C7, mantelzorger PG intramuraal)

In zowel de casestudies als focusgroepen werd aangegeven dat er verschil bestaat in de aanwezigheid van het sociaal netwerk tussen de sectoren V&V en GHZ. Zo lijkt de reisafstand naar de GHZ zorglocatie voor het sociaal netwerk groter te zijn dan voor de V&V. Verder is de samenstelling van het sociaal netwerk anders. Cliënten in de GHZ verblijven voor een relatief lange periode in een zorglocatie en vooral ouders nemen ondersteuning op zich. Op het moment dat ouders overlijden en broers en zussen nooit betrokken zijn geweest, is het lastig tot onmogelijk om zorg vanuit het sociaal netwerk te organiseren. Zorgprofessionals ervaren dat bijvoorbeeld broers en zussen niet altijd zorg en ondersteuning willen bieden.

“Wij hebben bijvoorbeeld heel veel broers en zussen die de zorg overnemen omdat de ouders weg zijn gevallen. Zij kiezen hier ook niet altijd voor. Ze hebben het op het graf van de ouders beloofd maar hebben er eigenlijk geen zin in.” (R11.2, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

6.1.2 Redenen waarom het lastig is het sociaal netwerk te betrekken bij de zorgverlening

Het betrekken van het sociaal netwerk ervaren zorgprofessionals in bepaalde situaties als lastig. In een aantal gevallen is er geen sociaal netwerk rondom de cliënt, is het sociaal netwerk fysiek en/of cognitief niet in staat om betrokken te zijn, is het netwerk te druk (o.a. met werk), overbelast, of wonen zij te ver weg. Mantelzorgers in de casestudies benoemden ook dat het lastig kan zijn voor hen om werkverplichtingen te combineren met mantelzorgtaken. Het komt ook voor dat het sociaal netwerk het niet gewend is om taken op te pakken en zij verwachten dat de zorgaanbieder alle taken uitvoert.

“Je kan ook niet altijd alles maar van ouders en mantelzorgers vragen, want die hebben vaak ook een gezin en die... Weet je, we zijn al blij als ze elke zondag dan echt langs komen, dat is al fijn. Als ze dan ook nog op de woensdagavond mee moeten zwemmen en op vrijdag... Dat vind ik persoonlijk wel heel lastig. Ik denk dat er wel eens te makkelijk over gedacht wordt, vanuit de regering.” (R3.3, zorgprofessional GHZ intramuraal)

“Ik ben Facility Manager bij [een bank]. Maar ja, mijn agenda zit ook altijd minimaal een maand van tevoren vol. Het is onhandig. Maar daarin vind ik het niet onhandiger dan wanneer je een kind op de crèche hebt dat koorts krijgt of gaat spugen of weet ik veel wat. Dit geldt voor alle ouders. Alleen ik kan dan niet even een vriendinnetje bellen of de buurvrouw, dat kan niet.” (C30, mantelzorger VG MPT extramuraal)

Mantelzorgers die intensief helpen kunnen overbelast raken. Meerdere zorgprofessionals – voornamelijk binnen de V&V – gaven ook aan dat het netwerk geregeld overbelast is voorafgaand aan de opname van de cliënt. Het netwerk is volgens de zorgprofessionals dan toe aan een – in ieder geval tijdelijke – ‘adempauze’.

“En wat ik nu ook al een paar keer heb meegemaakt is dat de mantelzorgers van het familielid dat eindelijk bij ons kwam wonen, helemaal uitgeput waren en echt een pauze moesten nemen. Een enkeling komt dan ook niet meer terug in die rol. Ze zijn jaren en jaren overbelast.” (R1.2, zorgprofessional V&V intramuraal)

Een deel van de mantelzorgers gaf ook aan voor lange periodes overbelast te zijn en de zorg voor hun naaste als intensief te ervaren. De overbelasting speelt vooral binnen de V&V en tot het moment van opname. Mantelzorgers ervaren na opname meer rust. Uit de casestudies bleek dat een deel van de ouders van relatief jonge kinderen binnen de GHZ zeer betrokken zijn bij de zorg en ondersteuning van hun kind, maar dit op momenten wel als zwaar ervaren.

“Ik heb een periode gehad van jaren waar het van iets minder tot echt niet meer gaat. En echt niet meer gaat dat was bij mijn moeder tot vier keer per dag thuiszorg en dat ik nog één of twee keer per dag opgebeld werd van: “Kun je alsjeblieft komen, want het is hier een puinhoop.” Dat ik elke dag als ik thuiskwam naar de telefoon liep: “Gelukkig, ze hebben niet gebeld”, of “O shit, ze hebben gebeld. Wat nu?” ...Op een gegeven moment was het zover dat ik zei: “Jongens het gaat niet meer.” Dat mijn man zei: “Jongens, [mijn vrouw] trekt dat niet meer.” (C10, mantelzorger PG kleinschalig)

6.1.3 Invulling van betrekken sociaal netwerk

Taken van het sociaal netwerk

Het sociaal netwerk voert verschillende taken uit in de ondersteuning en zorg voor naasten, zo bleek uit zowel de focusgroepen als de casestudies. Voorbeelden zijn: ondersteuning bij allerlei taken rondom eten en drinken, bereiden van maaltijden, persoonlijke verzorging, samen winkelen, bankzaken, klusjes in en om het huis en lichte huishoudelijke taken op de kamer. Ook het ondernemen van activiteiten (bijvoorbeeld spelletjes doen of wandelen) en begeleiding bij een medische afspraak komt veel voor. De taken die het sociaal netwerk op zich neemt verschillen niet aanzienlijk tussen de sectoren V&V en GHZ. Het sociaal netwerk wordt intramuraal relatief weinig betrokken bij de formele zorg van de cliënt, maar wel bij taken ten behoeve van welzijn. Zorgprofessionals noemen deze taken ook wel de ‘extra’ of ‘leuke dingen’. In de extramuraal setting is het sociaal netwerk intensief betrokken bij zowel zorg- als welzijnstaken. Twee cliënten binnen de GHZ noemen dat zij niet alleen ondersteuning ontvangen, maar ook zelf familie ondersteunen in taken.

“Ik haal weleens een boodschapje voor m’n moeder. M’n moeder doet ook vaak dingen voor me als ik bij haar ben. Ik ga vanavond ook bij m’n moeder eten.” (C27, cliënt VG kleinschalig)

Door zorgprofessionals werd verschillend gedacht over welke taken kunnen worden overgelaten aan het sociaal netwerk binnen de intramuraal setting. Het gaat dan bijvoorbeeld om het begeleiden bij medische bezoeken en uitvoeren van schoonmaakactiviteiten. Binnen de GHZ bleek uit de casestudies dat mantelzorgers ook bijdragen aan administratieve taken en verantwoordelijk zijn voor het financieel beheer en bankzaken. De mate waarin formele zorgtaken aan het netwerk worden overgelaten verschilt tussen zorgaanbieders. Enkele V&V aanbieders kiezen er bijvoorbeeld voor dat het sociaal netwerk, indien zij dat wenst, hun naaste wel mag verzorgen.

“Dat is bij ons het wegbrengen naar het ziekenhuis en het ophalen, van doktersbezoeken en het begeleiden van dingen, die voorheen de begeleiders deden. Die proberen wij in eerst instantie bij de wettelijk vertegenwoordiger of familie te leggen.” (R6.4, zorgprofessional GHZ intramuraal)

“Ik ben degene die daarvan [omtrent het PGB] de boeken bijhoudt en de rekeningen opstuurt, de handtekeningen zet, dat soort dingen.” (C30, mantelzorger VG PGB)

“Wij willen ook bij de zorgtaken de familie betrekken. We hebben een hele grote badkamer en als iemand wil dan gaan ze samen met een familielid een bepaalde dag naar de badkamer. Net zoals een manicure of pedicure door een familielid wordt gedaan. Als ze [familie] dat doen, vinden mensen [de cliënt] dat geweldig.” (R7.2, zorgprofessional V&V intramuraal)

Een aantal zorgprofessionals in de intramurale setting gaf aan er moeite mee te hebben om formele zorg over te laten aan het sociaal netwerk, al zijn er ook zorgprofessionals die aangaven dit steeds normaler te vinden. De twee meest genoemde redenen door zorgprofessionals waarom het sociaal netwerk zorgtaken beter niet kan overnemen zijn de veiligheid voor de cliënt en de mogelijkheid tot verlies van controle over het zorgproces door de zorgprofessional. Al vraagt dit volgens enkele zorgprofessionals ook een cultuuromslag in denken van de zorgprofessional.

Mantelzorgers in de intramurale V&V setting benoemden dat zij moeite hebben om bepaalde zorgtaken uit te voeren. Het gaat er dan bijvoorbeeld om dat zij de kennis en ervaring niet hebben of vanwege de ouder-kind relatie persoonlijke (intieme) verzorging van vader of moeder als opgepast ervaren.

“Ik kan mijn vader nog wel op het toilet zetten, maar het afhandelen zeg maar... dat doe ik niet. Daar ligt wel een scheidslijn als dochter zijnde. Dat ik denk..., ik kan hem helpen met aankleden of..., zijn gezicht een keer invetten of zijn nek een keer masseren, maar toilet en wasgebeuren, daar ligt voor mij als dochter wel de scheidslijn, dat wil ik gewoon niet doen. Dat vindt ik gewoon niet fijn als “dochter van”. Dat is gevoelsmatig moeilijk.” (C2, mantelzorger PG intramuraal)

Manieren om het sociaal netwerk te betrekken bij de zorgverlening

Zorgaanbieders passen verschillende manieren toe om het sociaal netwerk te betrekken en betrokken te houden. De volgende manieren werden door zorgprofessionals, zowel binnen de V&V als GHZ, in de focusgroepen en casestudies meerdere malen genoemd:

- 1.) Betrekken van het sociaal netwerk bij het intakegesprek of de zorgplanbespreking waarbij de taken en verwachtingen goed worden afgestemd. Onder andere wordt er per cliënt en mantelzorger in samenspraak vastgelegd waarover het sociaal netwerk geïnformeerd wil worden en de frequentie hiervan, aan welke zorg- en/of welzijnstaken het netwerk wil bijdragen en welke afspraken er zijn over bezoeken. De afspraken tussen de zorgprofessional, cliënt en mantelzorger worden daarmee steeds meer maatwerk.

“Wij hebben specifiek beleid voor het betrekken van mantelzorgers intramuraal. [...] vanaf 1 april dit jaar [2016], maken we in het MDO [Multidisciplinair Overleg] eerst bespreekbaar dat we mantelzorgparticipatie verwachten van de mantelzorgers.” (R18.2, zorgprofessional V&V intramuraal)

“We proberen nu bij nieuwe opnames familie de mogelijkheid te geven om een dagdeel vader of moeder te komen begeleiden bij het eten of een activiteit met ze te komen doen.” (C39, Zorgprofessional, V&V PG)

Bij het maken van afspraken wordt steeds vaker aan het netwerk duidelijk gemaakt dat zij vooral de activiteiten en taken kunnen blijven uitvoeren die zij voor opname van hun naaste ook deden. Niet alle zorgprofessionals delen deze werkwijze om de betrokkenheid te bevorderen.

“Als jullie [sociaal netwerk] bijvoorbeeld elke vrijdagochtend naar de markt gingen om een stukje vis te eten, blijf dat dan doen. Kom hem [de cliënt] dan halen. Op die manier probeer ik ze [het sociaal netwerk] in het groepsgebeuren te betrekken. Het is niet echt beleid, maar we proberen het wel te doen. Maar ik heb nog wel collega's die echt van het recht vooruit kijken zijn. Die zeggen “Nee, dat mag niet, dat moeten wij doen.” Stel je voor dat er wat gebeurt. En om die mensen om te krijgen. Echt [...] dat is heel lastig.” (R18.4, zorgprofessional V&V intramuraal)

2.) Het sociaal netwerk inzage geven in rapportages en tegenwoordig ook de mogelijkheid geven om deze zelf aan te vullen. Daarmee ziet het sociaal netwerk wat er wel en ook wat er niet gebeurt. Niet opgepakte zaken kunnen mantelzorgers vervolgens bijvoorbeeld zelf invullen.

“Wij hebben [een programma] en wij hebben een rapportage. De eerste contactpersoon van de familie kan alle rapportages lezen maar die kan ook stukjes schrijven in de rapportage. En daar kunnen wij ook weer mee communiceren. Dat is pas nieuw hoor, nog helemaal vers van de pers.” (R1.4, zorgprofessional V&V intramuraal)

3.) Het sociaal netwerk met verschillende vormen van communicatie, waaronder digitale middelen (zoals Familienet, Facebook, apps), specifieke vragen stellen, op de hoogte houden van wat er gebeurt en de frequentie van contact afstemmen op de wensen van de familie. Dankzij digitale platformen kunnen onder andere agenda's en foto's gedeeld worden om het sociaal netwerk te informeren en mogelijk meer te betrekken bij de zorg voor de cliënt.

“Wij gebruiken bijvoorbeeld Familienet. Niet alleen voor de kamerzorg, maar ook dat je agenda's deelt en opentet waardoor het netwerk veel meer mogelijkheden heeft om mee te doen in het programma van een cliënt.” (R13.6, zorgprofessional V&V intramuraal, kleinschalig wonen)

4.) Familie-evenementen en activiteiten organiseren om het sociaal netwerk te bedanken alsook om hen betrokken te houden. Zorgaanbieders faciliteren (zorg)inhoudelijke overleggen, nieuwsbrieven en cursussen om het sociaal netwerk te informeren en begeleiden. Zij informeren familieleden onder andere over het verloop van ziektebeelden. Ook werd er door zorgprofessionals benoemd dat er periodiek (informele) bijeenkomsten worden georganiseerd waar zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers samenkomen. Tevens wordt het sociaal netwerk uitgenodigd om bijvoorbeeld gezamenlijk Moederdag te vieren of om samen te eten.

"We hebben jaarlijks ook een barbecue in de zomer. Daar worden altijd de mantelzorgers voor uitgenodigd. Want dat houdt een beetje het contact laagdrempelig. Er zijn familieavonden of -ochtenden. Familiediners, dus op die manier kom je heel erg op een ongedwongen manier met die mensen in contact. En uiteindelijk resulteert dat dat mensen ook naar je toe komen van: "Joh, hé, dit en dit zie ik." Of: "Dit en dit zou ik graag willen. Ik kom hier elke avond op visite." Zo begint het vaak, "Ik zit dan in de huiskamer, ik wil eigenlijk ook dat brood wel smeren." Nou prima." (C6, zorgprofessional somatiek intramuraal)

6.1.4 Ervaringen van cliënten over de betrokkenheid van het sociaal netwerk

Cliënten uiten hun waardering over de ondersteuning die zij ontvangen van familie en naasten. Cliënten in de V&V spraken expliciet waardering uit voor de betrokkenheid van de familie in de zorg en ondersteuning.

"...Ik kan niet alles meedoen natuurlijk. En de kinderen moeten me nog heel veel helpen. Ik heb twee dochters en twee zoons, maar de meisjes die helpen me heel veel. Ook met alles en nog wat. Dus, gelukkig maar...ze willen nog weleens met me gaan wandelen, de kinderen, dat doen ze ook wel. Buiten of zo, dat is wel fijn." (C4, cliënt somatiek intramuraal)

Binnen de GHZ ervaart een deel van de cliënten ook dat familie positief bijdraagt in de ondersteuning en invulling van taken, hoewel zij dit niet expliciet benoemen en de bijdrage voornamelijk functioneel beschrijven.

I: "En krijg je wel eens hulp van je moeder bij dingen?" R: "Jawel, zij...is er altijd, voordat het zomer is gaat zij weer nieuwe T-shirts voor mij, voor mijn werk kopen." (C23, cliënt VG kleinschalig)

I: "Dan ga je zelf met de taxi?" R: "Ja, wat mijn moeder altijd wil doen, is de terugrit rijdt ze dan hier naartoe. Dat wil ze niet nalaten. Altijd doet ze dat. Ja, mijn moeder doet dat, omdat mijn vader zit in een rolstoel." I: "Wat vind je ervan dat je moeder je dan terug brengt? Nou, als ze dat graag doet, zeg ik ook graag natuurlijk. Want anders moet ik weer een rit betalen." (C23, cliënt VG kleinschalig)

De relaties tussen ouders en kinderen of tussen broers en zussen zijn niet altijd harmonieus. Conflicten tussen familieleden kunnen spelen in ieders leven, ook op het moment dat een familielid zorgbehoevend is. De acceptatie van een beperking of ziekte speelt

ook een rol in de betrokkenheid van het sociaal netwerk en een aantal cliënten ervaart de betrokkenheid als controlerend.

“Mijn ouders zijn gescheiden en ons pap is opnieuw getrouwd, en daarom zeg ik dat ik meer close met ons mam ben dan met ons pap. Want ons pap kan soms niet accepteren dat ik een beperking heb, maar hij probeert het wel, maar ik [heb] niet altijd grip op mijn vader... Daarom heb ik ook altijd hulp nodig van mijn zorgcoördinator...” (C19, cliënt VG intramuraal)

“ik ben ook blij dat ze [mijn zus] weer weg is... “...dat doe je niet goed, dit doe je niet goed. Ja maar, dat moet je niet eten. Dit blablalbla dat gaat maar door. En ik ben zelf een beetje eigenwijs natuurlijk, dus dat hakt er wel in. Dan ga ik er tegenin, weet je. En dan zeg ik, donder nou maar op. Je bent nu al lang genoeg aan de telefoon geweest bijvoorbeeld.” (C35, cliënt VG overbruggingszorg)

6.1.5 Wijze waarop de zorgprofessional de afstemming met het netwerk invult

De middelen die gebruikt worden om het sociaal netwerk te betrekken (zie eerdere paragraaf) kunnen zorgprofessionals ook inzetten om de zorg af te stemmen met het netwerk. Uit de casestudies bleek in enkele gevallen dat mantelzorgers in de V&V de digitale dossiers en portalen als positief ervaren en hiermee – ook op afstand – op de hoogte worden gehouden van wat er gebeurt. Zorgprofessionals gaven aan dat het belangrijk is om in gesprek te blijven, onder andere over de taakverdeling tussen zorgprofessionals en familie.

Meerdere zorgprofessionals in de focusgroepen gaven aan dat zij cursussen aangeboden krijgen om te leren communiceren en afstemmen met het sociaal netwerk. Een zorgprofessional uit de GHZ en mantelzorger uit de V&V gaven wel aan dat er verbeterpunten zijn voor het concretiseren van rollen en taken en informatievoorziening naar de familie toe. Zo zou de familie van cliënten die al langere tijd verblijven in een GHZ zorglocatie beter geïnformeerd kunnen worden over wat de zorgaanbieder nu van hen verwacht in de zorg en ondersteuning. Verder gaven zorgprofessionals tijdens de focusgroepen en ook casestudies aan dat het betrekken van het sociaal netwerk niet alleen positieve effecten heeft, maar ook veel tijd kost.

“Enerzijds heb je de mantelzorger die betrokken wordt en dat is prima. Ik vind echter wel dat je tegenwoordig ook wel mantelzorgers hebt waarbij je denkt “Ik ben meer tijd kwijt aan de mantelzorger dan aan de cliënt”.” (R1.5, zorgprofessional V&V intramuraal)

“We merken dat we twee categorieën familie hebben: de ene is heel betrokken en de ander helemaal niet. En vooral die helemaal niet betrokken zijn of minder betrokken zijn, die eisen wel, vooral heel veel.” (C3, zorgprofessional PG intramuraal)

Vrijwel alle mantelzorgers in de casestudies waren positief over de afstemming tussen hen en het zorgpersoneel. Mantelzorgers ervaren dat zij veelvuldig en voldoende worden

geïnformeerd over hun naaste en er worden gezamenlijk afspraken gemaakt over de invulling van de zorg en ondersteuning. Mantelzorgers noemden dat er vrijwel altijd iemand beschikbaar is bij vragen en dat wensen worden opgevolgd, zoals de wens van een mantelzorger om de betrokkene elke dag schone kleding aan te doen omdat deze cliënt gesteld was op haar goed voorkomen. Afspraken worden soms ook telefonisch of via de mail gemaakt en mantelzorgers ontvangen tijdig bericht indien er iets is voorgevallen.

“...Voor de rest als er wat is dan word ik gebeld en op de hoogte gesteld. Bijvoorbeeld als ze gevallen is of ziek is, wat dan ook. Ik word wel op de hoogte gehouden in ieder geval.” (C1, mantelzorger PG intramuraal)

“...Maar we hoeven het niet op detailniveau te hebben. Gewoon, het gaat goed. Hoe is jouw dag geweest? Nou we hebben een vervelende klant gehad en voor de rest: tjakka, we gaan nu lekker weekend vieren. Dat denk ik, dat dat heel belangrijk is. Daar gaat het over.” (C37, mantelzorger ZG intramuraal)

Een aantal mantelzorgers benoemde dat er naast informatie en opvolging van wensen ook afstemming plaatsvindt over taken die mantelzorgers kunnen oppakken. Zo wordt er afgestemd welke mantelzorgers voor vervoer kunnen zorgen, bij welke dagelijkse activiteiten mantelzorgers kunnen ondersteunen en ook bijvoorbeeld om mee te denken over de plaatsing van een tillift in de slaapkamer.

6.1.6 Relatie met de Wlz

Zorgprofessionals benoemden dat de toename in het betrekken van het sociaal netwerk meerdere mogelijke oorzaken heeft. Veruit de meest genoemde oorzaak, vooral binnen de GHZ, is de noodzaak tot het betrekken van het netwerk door bezuinigingen op personeel of omdat er anders bepaalde taken blijven liggen. Het gaat bijvoorbeeld om ondersteuning bij het regelen van bankzaken, het voorbereiden van vakanties en begeleiding tijdens ziekenhuis en (tand)arts bezoeken. Binnen de V&V worden daarnaast steeds vaker vrijwilligers ingezet voor dergelijke activiteiten (zie paragraaf 7.1.3).

“Dat komt omdat de zorg steeds schraler wordt en er wordt steeds meer wegbezuinigd. Dus wie moet er nu mee naar de artsen, kleding uitzoeken, vakanties voorbereiden, financiën doen? Dat moet familie steeds meer gaan doen.” (R2.2, zorgprofessional GHZ intramuraal)

“Door bezuinigingen zijn bij ons [zorgorganisatie] gewoon veel activiteiten weggevallen. Wij [zorgorganisatie] zijn minder flexibel geworden in vervoer, voorheen hadden we bij elk huisje een busje staan. Dat hebben we allemaal in moeten leveren dus wij kunnen niet meer spontaan naar een activiteit op het terrein of in het dorp of in een dorp verderop of zo. Dus alles wordt eigenlijk afhankelijk van het netwerk, want anders kunnen onze cliënten bijna niet meer weg. Dus daar hebben we het netwerk wel heel hard in nodig.” (R11.4, zorgverlener intramuraal GHZ)

Zorgprofessionals ervaren dat met de invoering van de Wlz het betrekken van het sociaal netwerk meer aandacht krijgt en dat ook de cliënt en het sociaal netwerk in de laatste jaren over het algemeen mondiger worden en betrokken willen zijn bij de invulling van de zorg. Door de invoering van de Wlz voelt de zorgprofessional zich gesteund om meer te mogen verwachten van het sociaal netwerk en hen ook meer aan te spreken op hoe zij de cliënt, zorgprofessional en zorgaanbieder kunnen ondersteunen.

“Ik ben begonnen in de zorg waarbij in de praktijk heel weinig mantelzorg was [...] En nu komt familie helpen om mensen naar buiten te nemen, omdat we daar geen tijd voor hebben. Ze komen helpen met eten. Nou eigenlijk van alles doen ze. Sommigen komen helpen met de zorg, als het ons niet lukt om bijvoorbeeld iemand te wassen wegens onrust of wat dan ook. [...] daar zie ik wel sinds een jaar nu verschil in. Of dat aan de wet ligt; dat weet ik niet.” (R19.4, zorgprofessional V&V extramuraal)

6.1.7 Meerwaarde van betrekken sociaal netwerk

Eigen regie en zelfredzaamheid

Zorgprofessionals zien zowel voordelige als nadelige effecten van het betrekken van het sociaal netwerk op de eigen regie van de cliënt. Enerzijds kan het sociaal netwerk de cliënt helpen bij het maken van keuzes, anderzijds bestaat het risico dat het sociaal netwerk de keuzes voor de cliënt maakt. In de casestudies werden er verschillende voorbeelden genoemd hoe het sociaal netwerk de zelfredzaamheid ondersteunt. Zo benoemde een cliënt dat zijn vader hem ondersteunt in het zelfredzaam kunnen zijn en als aanspreekpunt fungeert voor de begeleiding. Verder gaf een cliënt aan dat zijn ouders hem uit voorzorg lieten opnemen. Zodoende werd voorkomen dat hij er alleen voor zou staan als zijn ouders kwamen te overlijden. Daarentegen gaf een aantal cliënten en een aantal zorgprofessionals – voornamelijk uit de GHZ – aan dat de betrokkenheid van het sociaal netwerk in de zorg en begeleiding een mogelijk remmende werking kan hebben op de bevordering van zelfredzaamheid en eigen regie van de cliënt.

“Mijn vader komt wel vaak langs en doet dan hier [in de zorglocatie] alsof ik niks kan...Ik kan het niet allemaal zelf, maar toch, hij doet net alsof ik helemaal niks kan, vind ik zelf.” (C17, cliënt VG intramuraal)

“...die [partner] komt altijd rond etenstijd en gaat ook straks mee aan tafel en dan helpt hij zijn vrouw. Dat is helemaal niet nodig, want hij is pas [een aantal] weken weggeweest en ze kan prima zelf eten, maar hij wil dat gewoon...” (C11, zorgprofessional somatiek kleinschalig)

Om teveel invloed vanuit het sociaal netwerk, ten koste van de cliënt, te voorkomen is het volgens zorgprofessionals belangrijk om het gesprek aan te gaan met het sociaal netwerk. Hierin is het belangrijk te bepalen welke keuzes de cliënt zelf maakt en in hoeverre het sociaal netwerk invloed op deze keuzes - en daarmee op de eigen regie van de cliënt - heeft.

“Bij ons is er een ‘Ben ik tevreden’¹² onderzoek. Dit moet met de cliënt afgenomen worden. Wij hebben cliënten met een ontwikkelingsniveau van soms nul tot drie maanden. In dat geval is de mantelzorger degene die de spreekbuis is voor het kind. Dat is heel moeilijk, want hij/zij moet denken vanuit het kind maar denkt natuurlijk wat hij of zij graag zou willen hebben voor het kind. Je moet dan zo lang in gesprek gaan met de desbetreffende ouder of broertjes/zusjes. Dan denk ik: ‘Heb je dan daadwerkelijk hetgeen wat voor de cliënt belangrijk is voorop staan?’” (R11.5, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

Kwaliteit van leven

Zorgprofessionals uit de focusgroepen en casestudies benoemden het belang van het betrekken van het sociaal netwerk voor de kwaliteit van leven van de cliënt. Zoals eerder genoemd kan het sociaal netwerk een waardevolle bijdrage leveren aan ondersteuning waarvoor zorgprofessionals minder tijd hebben, zoals persoonlijke aandacht en extra-tjes in het leven van cliënten.

“Wat wij wel merken, is, als zijn [van de cliënt] moeder een weekend komt logeren, dat het hem echt goed doet. Die aandacht en begeleiding die hij dan van zijn moeder krijgt, dat dat echt gewoon ontzettend prettig voor hem is. Zijn zus woont in Haarlem waardoor zij ook niet altijd makkelijk op bezoek kan komen. De laatste tijd komt zij wel steeds vaker. Dat merken wij ook als een positief effect dat dat op [de cliënt] heeft.” (C17, zorgprofessional VG intramuraal)

“Ook wel dat er iedere dag gewoon iemand aanwezig is in de huiskamer of aan tafel. Het brengt een stukje rust of een bekend gezicht waarbij ze aan tafel kunnen zitten. En als dan bijvoorbeeld iemand de krant voorleest, dat er dan gewoon iets van een activiteit is. Een kopje koffie, kopje thee, de krant lezen [...]” (R1.3, zorgprofessional V&V intramuraal)

Volgens meerdere zorgprofessionals is de aanwezigheid van een bekend gezicht voor de cliënt belangrijk. Een aantal zorgprofessionals binnen de V&V sector benoemde dat er met het sociaal netwerk besproken en besloten werd hoe de kwaliteit van leven van de cliënt vergroot kan worden. Hierbij werd door een mantelzorger en zorgprofessional aangegeven dat omgevingsfactoren, zoals de faciliteiten en de inrichting van de zorglocatie, een rol spelen bij het positief kunnen betrekken van het sociaal netwerk in de zorg en ondersteuning van de cliënt.

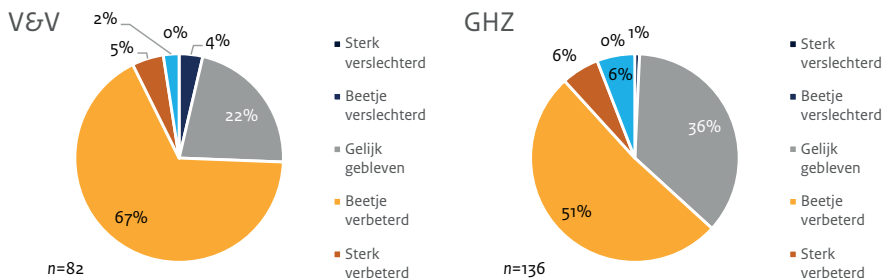
“Dat vind ik zo jammer, dat we [het sociaal netwerk] wel de goede dingen willen doen, maar niet in de gelegenheid gesteld worden om ze ook daadwerkelijk uit te gaan voeren. Dan moet er eerst gezorgd worden dat er ook ruimtes zijn waar je met z'n allen ook lekker gezellig kunt gaan relaxen of gaan wandelen of een film kan gaan kijken of andere dingen doen, maar die dingen zijn er allemaal niet. Dus je bent wel verplicht om in je eentje in de kou wat buiten rond te gaan lopen...We hebben hier een klein boerderijtje en we hebben ook een klein restaurantje, waar je naartoe kunt en wat wandelpaden, dat hebben we, maar dan houdt het ook op. Verder heb je niks. Dat is ook het gesprek wat we met de directeur willen; als je inderdaad met die mensen bezig wilt zijn en het sociaal netwerk naar binnen wilt halen en samen iets kunnen

betekenen voor de cliënt, dan moet je ook de mogelijkheden scheppen. Je kunt geen dooie boel hier [in de zorglocatie] hebben en dan zeggen: kom maar met z'n allen, want het is hier lekker een dooie boel. Dan komt er geen mens, je moet het actief maken voor iedereen. En ja, dat is er dan niet, dat is wel jammer.” (C33, mantelzorger VG PGB)

6.2 Bevindingen uit vragenlijst

6.2.1 Toename familieparticipatie

Managers zijn gevraagd naar de veranderingen in betrokkenheid van het sociaal netwerk binnen hun zorglocatie. 57%¹³ van de managers in dit onderzoek gaf aan dat de betrokkenheid van het sociaal netwerk sinds 1 januari 2015 “een beetje is verbeterd”. Deze toename is groter in de V&V dan in de GHZ¹⁴. In de V&V sector gaf 67% van de managers aan een “beetje verbetering” in de betrokkenheid van het sociaal netwerk te zien. In de GHZ was dit 51%. Dit betekent dat de ontwikkeling in familieparticipatie in de V&V sinds 1 januari 2015, groter is dan in de GHZ (en niet dat familieparticipatie in de V&V groter is dan in de GHZ).



Figuren 7 en 8: Verandering in betrokkenheid van het sociaal netwerk volgens managers in de V&V en GHZ sector

Figuren 7 en 8 laten zien dat ongeveer twee derde van de managers in dit onderzoek van mening is dat de Wlz heeft bijgedragen aan het verbeteren van de betrokkenheid van het sociaal netwerk binnen hun zorglocatie. Zij noemden meerdere redenen voor deze grotere betrokkenheid. De meeste zorglocaties vragen het sociaal netwerk om meer taken zelf op te pakken (52%). Daarnaast gaf de helft van de managers in dit onderzoek aan dat er op voorhand beter met het netwerk wordt gecommuniceerd over wat van hen verwacht wordt. Daarbij is er intensiever (vaker en/of langer) contact tussen het sociaal netwerk en de zorgprofessionals (47%) en meer oog voor de behoefte van het sociaal netwerk (46%).

Bij 31% van de zorglocaties zien de managers geen verandering in de betrokkenheid van het sociaal netwerk. Vijf managers uit deze groep gaven hiervoor als reden aan dat er op 1 januari 2015 al veel aandacht was voor het betrekken van het sociaal netwerk. Een verslechtering werd vrijwel niet waargenomen (2% van de managers in dit onderzoek). Eén van deze managers gaf als verklaring voor deze verslechtering de (toenemende) leeftijd van de cliënten en daarmee het steeds kleiner worden van de sociale kring.

6.2.2 Huidige inzet sociaal netwerk

Op het moment van dataverzameling is volgens de managers in dit onderzoek bij 17% van alle zorglocaties het sociaal netwerk bij geen of bijna geen van de cliënten betrokken (zie tabel 5). Dit is nauwelijks verschillend tussen de V&V en GHZ sector.

Tabel 5: Overzicht bij hoeveel cliënten het sociaal netwerk geregeld betrokken is, voor alle managers en uitgesplitst per sector

Bij hoeveel van uw cliënten is het sociaal netwerk geregeld betrokken (bijvoorbeeld wekelijks contact of betrokken bij activiteiten)?	Alle zorglocaties (N=228)	V&V (n=82)	GHZ (n=136)
Geen van de cliënten	1 %	0 %	1 %
Bijna geen van de cliënten	16 %	15 %	18 %
Ongeveer de helft van de cliënten	49 %	46 %	48 %
Veel van de cliënten	30 %	34 %	29 %
Alle cliënten	5 %	5 %	4 %

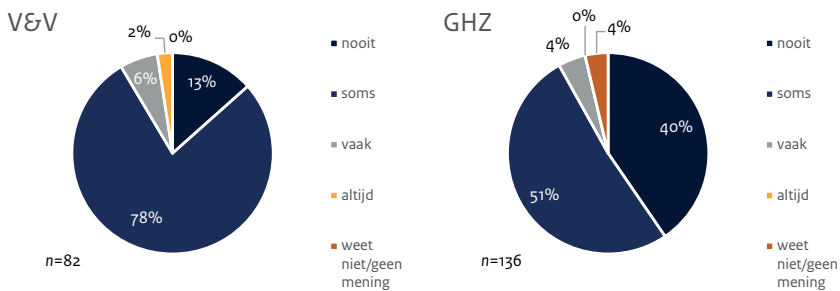
6.2.3 Taken sociaal netwerk

52% van de zorglocaties vraagt het sociaal netwerk sinds januari 2015 om meer taken zelf op te pakken. Tabel 6 geeft weer welke taken nu belegd worden bij het sociaal netwerk (deze vraag is gesteld aan alle respondenten). Opvallend is dat bij 2% van de zorglocaties het sociaal netwerk nooit wordt betrokken bij uitjes buiten de instelling en het begeleiden van de cliënt naar de arts of het ziekenhuis. Bij ongeveer twee derde van de zorglocaties wordt het netwerk vaak tot altijd betrokken bij deze taken. Bij zorgtaken, zoals de persoonlijke verzorging van de cliënt, werd het sociaal netwerk minder frequent betrokken (29% van de managers gaf aan 'nooit').

Tabel 6: Betrokkenheid van het sociaal netwerk bij activiteiten en taken rondom de zorg voor de cliënt gerangschikt op percentage vaak tot altijd betrokken.

Betrokkenheid van het sociaal netwerk bij (N=228):	Nooit	Soms	Vaak tot altijd
Begeleiden naar arts/ziekenhuis	2 %	28 %	67 %
Uitjes buiten de instelling	2 %	36 %	59 %
Dagbesteding in het weekend	14 %	52 %	29 %
Ondersteuning bij de dagelijkse activiteiten van de cliënt	10 %	66 %	24 %
Dagbesteding door de weeks	38 %	43 %	15 %
Ondersteuning bij de dagelijkse activiteiten van de cliënt	36 %	47 %	10 %
Klusjes in en om het huis / de instelling	25 %	60 %	10 %
Persoonlijke verzorging van de cliënt	29 %	62 %	6 %
Huishoudelijke hulp in het huis / de instelling	35 %	53 %	9 %

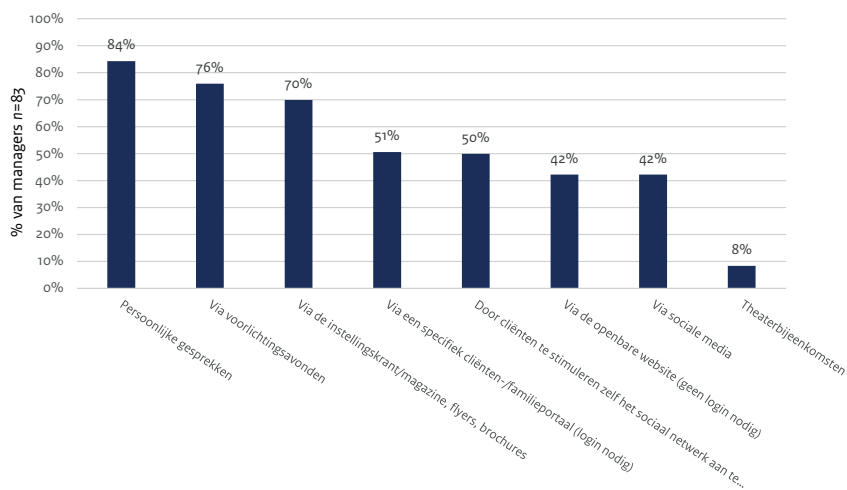
Ingezoomd op de sectoren, zien we in de GHZ dat 40% van de zorglocaties het sociaal netwerk niet betreft bij zorgtaken; in de V&V is dit 13%. Deze betrokkenheid bij zorgtaken is groter in de V&V dan in de GHZ.¹⁵



Figuren 9 en 10: Percentage van de zorglocaties waar het sociaal netwerk wordt betrokken bij de persoonlijke verzorging van cliënt volgens managers in de V&V en GHZ sector

6.2.4 Veranderingen in communicatie met het sociaal netwerk

Bij de helft van de zorglocaties wordt volgens de managers in dit onderzoek meer gecommuniceerd met het sociaal netwerk sinds 2015. 23% van de managers gaf aan dat op hun zorglocatie geïnvesteerd is in training van personeel rondom het betrekken van het sociaal netwerk. Zorglocaties maken ook gebruik van nieuwe informatiekanalen om het netwerk beter te kunnen benaderen (zie figuur 11). In de groep die hier gebruik van maakt ($n=83$) worden vooral persoonlijke gesprekken (84%) en voorlichtingsavonden (76%) ingezet. De inzet van sociale media lijkt nog relatief laag (42%).



Figuur 11: Informatiekanalen die volgens managers worden ingezet bij het betrekken van het sociaal netwerk

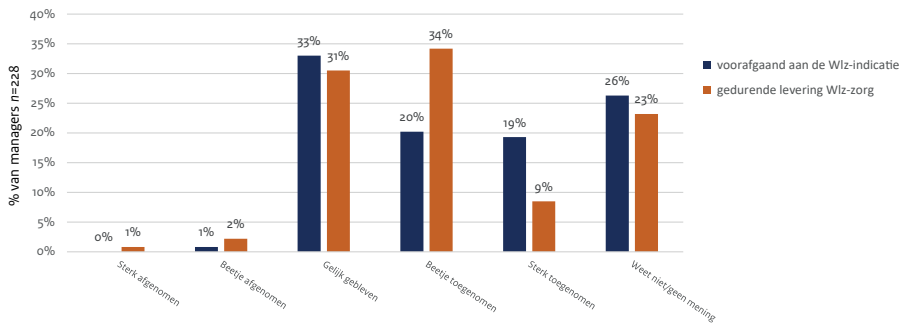
6.2.5 Knelpunten rondom het betrekken van het sociaal netwerk

Zorgprofessionals in de focusgroepen en casestudies noemden een aantal knelpunten bij het betrekken van het sociaal netwerk. De benodigde bewustwording (van ‘zorgen voor’ naar ‘zorgen dat’ en ‘zorg met’) en de belasting van het sociaal netwerk zijn de meest gehoorde redenen. Ook managers in dit onderzoek herkennen deze knelpunten op hun zorglocaties. Zo gaven 10 managers aan weerstand en moeite te bemerken bij het sociaal netwerk rondom de bewustwording van de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor de zorg van de cliënt en hun rol daarin. Zo omschreef een manager dat het sociaal netwerk “rechten moet loslaten en moet meedoen vanuit een gemeenschappelijk belang”. Een andere manager beschreef als knelpunt “gewenning van het netwerk om te participeren, ze ‘hebben de zorg toch uitbesteed?’”.

Het thema ‘belasting van het sociaal netwerk’ komt op verschillende manieren terug. Door 13 managers in dit onderzoek werd aangegeven dat het sociaal netwerk zelf hulpbehoevend begint te raken. Dit werd voornamelijk gezien bij cliënten in de GHZ van wie de ouders mantelzorger zijn. Zij zijn vanwege hun hulpbehoevendheid volgens de

managers niet in staat te voorzien in de gewenste betrokkenheid. Een ander knelpunt dat managers in dit onderzoek zagen rondom de belasting van het sociaal netwerk is het combineren van de inrichting van het eigen leven met de verwachtingen vanuit de zorglocatie ($n=43$). Het sociaal netwerk is zelf aan het werk en heeft weinig tijd of is niet beschikbaar op de gewenste momenten. Een manager vatte het als volgt samen: “De belasting die veel mensen in het sociaal netwerk ervaren (baan, kinderen, vrijwilligerswerk, sport, mantelzorger etc.) belemmert de inzet”. Daarnaast werd de reisafstand als belemmering gezien.

De toename in overbelasting wordt op meerdere zorglocaties onderschreven. Op 41% van de zorglocaties zagen managers in dit onderzoek ($N=228$) een toename in overbelasting van het netwerk sinds 1 januari 2015. Volgens managers neemt sinds 1 januari 2015 voornamelijk de overbelasting voorafgaand aan de Wlz-indicatie toe (zie figuur 12).



Figuur 12: Verandering in overbelasting van het sociaal netwerk volgens managers voorafgaand aan de Wlz-indicatie en gedurende levering Wlz-zorg

De mate van overbelasting voorafgaand aan de Wlz-indicatie (bij eerste contact met de zorgaanbieder) is hoger dan gedurende de levering van Wlz-zorg.¹⁶ Bij 46% van de zorglocaties zien managers in dit onderzoek veel tot heel veel overbelasting voorafgaand aan de Wlz-indicatie. In dezelfde groep managers ziet 12% geen overbelasting gedurende de levering van Wlz-zorg. Dit verschil in overbelasting kan mogelijk verklaard worden door de last die wegvalt wanneer een deel van de zorg wordt overgenomen door een zorgaanbieder.

Tabellen 7 en 8: Overzicht van overbelasting van het sociaal netwerk volgens managers voorafgaand aan de Wlz-indicatie en gedurende de Wlz-zorg in de sectoren V&V en GHZ

Overbelasting voorafgaand aan de Wlz-indicatie (n=169)	V&V (n=73)	GHZ (n=96)	Totaal (n=169)
Geen	0%	22%	12%
Heel weinig	4%	11%	8%
Weinig	8%	16%	13%
Beetje	18%	24%	21%
Veel	29%	15%	21%
Heel veel	41%	13%	25%

Overbelasting gedurende de Wlz-zorg (n=177)	V&V (n=74)	GHZ (n=103)	Totaal (n=174)
Geen	4%	21%	15%
Heel weinig	28%	18%	23%
Weinig	20%	26%	25%
Beetje	28%	25%	27%
Veel	12%	6%	9%
Heel veel	7%	3%	5%

De mate van overbelasting (zie tabellen 7 en 8)¹⁷ en de verandering daarin (zie tabellen 9 en 10) lijken verschillend tussen de V&V en GHZ sector. In de V&V schatten managers in dat overbelasting vaker voorkomt dan managers in de GHZ. Dit geldt niet alleen voor de periode voorafgaand aan de Wlz-indicatie (0% van de V&V managers ziet geen overbelasting voorafgaand aan de Wlz-indicatie, tegenover 22% van de GHZ managers) maar ook gedurende de levering van Wlz-zorg (4% van de V&V managers ziet geen overbelasting gedurende de levering van Wlz-zorg, tegenover 21% van de GHZ managers)¹⁸. Ook is er sprake van een grotere toename in overbelasting in de V&V dan in de GHZ sinds de introductie van de Wlz^{19,20}.

Tabellen 9 en 10: Overzicht van verandering van overbelasting van het sociaal netwerk volgens managers voorafgaand aan de Wlz-indicatie en gedurende de Wlz-zorg in de sectoren V&V en GHZ

Verandering, sinds 1 januari 2015, in overbelasting voorafgaand aan de Wlz-indicatie (n=218)	V&V (n=82)	GHZ (n=136)	Totaal (n=218)
Afgenomen	0%	2%	1%
Gelijk gebleven	17%	42%	33%
Toegenomen	63%	24%	29%
Geen mening	20%	32%	27%

Verandering, sinds 1 januari 2015, in overbelasting gedurende de Wlz-zorg (n=218)	V&V (n=82)	GHZ (n=136)	Totaal (n=218)
Afgenomen	5%	2%	3%
Gelijk gebleven	23%	36%	31%
Toegenomen	54%	35%	42%
Geen mening	18%	27%	24%

Noten

- 12 Dit is een van de geschikt bevonden instrumenten dat binnen de GHZ gebruikt kan worden om cliëntervaringen te onderzoeken, in relatie tot het kwaliteitskader gehandicaptenzorg.
- 13 Het percentage is een gewogen gemiddelde van beide sectoren (67% V&V en 51% GHZ).
- 14 Dit verschil is na correctie voor variatie in de grootte en ligging van de zorglocaties statistisch significant ($p=0,008$). Uitkomstcategorieën zijn 'beetje verbeterd' versus 'gelijk gebleven'.
- 15 Dit verschil is na correctie voor variatie in de grootte en ligging van de zorglocaties statistisch significant ($p<0,001$). Uitkomstcategorieën zijn 'nooit' versus 'soms tot altijd'. In hoeverre er ook een verschil in behoefte aan betrokkenheid op dit vlak bestaat is niet onderzocht.
- 16 Dit verschil is statistisch significant ($p<0,001$). Uitkomstcategorieën zijn 'geen' versus 'heel weinig tot heel veel'.

- 17 Daarbij is het begrip 'overbelasting' zelf niet gemeten, de resultaten betreffen alleen de perceptie van de managers.
- 18 Het verschil vooraf heeft een leeg stratum en er kan daarom geen statistische analyse worden uitgevoerd. Het verschil gedurende is na correctie voor variatie in de grootte en ligging van de zorglocaties statistisch significant ($p=0,001$). Uitkomstcategorieën zijn 'geen' versus 'heel weinig tot heel veel'
- 19 Beide verschillen zijn na correctie voor variatie in de grootte en ligging van de zorglocaties statistisch significant (vooraf $p<0,001$, gedurende $p=0,006$). Uitkomstcategorieën zijn 'toegenomen' versus 'gelijk gebleven'.
- 20 De vergelijking die wordt gemaakt in tabel 9 en 10 betreft een vergelijking met de AWBZ-periode. De Wlz-doelgroep is anders dan de AWBZ-doelgroep (over het algemeen is de zorgzwaarte hoger). Dit kan meespelen in het verklaren van de toegenomen ervaren overbelasting.

7 Betrekken van vrijwilligers

In de Wet langdurige zorg (Wlz) is het volgende vastgelegd over het betrekken van vrijwilligers:

Betrekken van vrijwilligers

De zorg die mantelzorgers en vrijwilligers geven is informele zorg. In de Wlz staat (art. 4.2.2. Wlz) dat ter uitvoering van zijn zorgplicht, een Wlz-uitvoerder schriftelijke overeenkomsten sluit met zorgaanbieders. De overeenkomsten bevatten onder meer bepalingen over de wijze waarop vrijwilligers bij de zorgverlening betrokken kunnen worden.

In de Memorie van toelichting Wlz (Rijksoverheid, 2014) staat het volgende: Ook vrijwilligers leveren een belangrijke bijdrage in de ondersteuning van cliënten. De diversiteit van het vrijwilligerswerk in de zorg is groot. Voorbeelden zijn het optreden als gastvrouw en het begeleiden van cliënten naar buiten. Vrijwilligers kunnen in sommige gevallen ook professionele zorg bieden, waarbij dat nadrukkelijk de keuze van de vrijwilliger zelf is. Het is van belang de informele ondersteuning en zorg te versterken, te verlichten en te verbinden. Versterken, omdat de positie van informele ondersteuning en zorg goed moet worden verankerd in de vernieuwde Wmo en de Wlz. Verlichten, omdat juist vanwege de grote waarde van het geven van hulp en ondersteuning mantelzorgers en vrijwilligers ondersteuning verdienen. Verbinden, omdat de samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionele zorg en de mensen die zorg en ondersteuning nodig hebben, beter kan en moet. De zorgprofessional zal de mantelzorger en de vrijwilliger als gelijkwaardige partner in ondersteuning en zorg moeten zien.

In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste bevindingen over het betrekken van vrijwilligers en geven we antwoord op de volgende deelvragen:

- 2| Welke ontwikkelingen doen zich voor in de vrijwillige inzet bij intramurale zorgverlening en bij Wlz-zorgverlening thuis?
- 2b| In hoeverre en op welke wijze doen verpleeg- en verzorgingshuizen (V&V) en zorgaanbieders voor gehandicapten (GHZ) meer moeite om vrijwilligers bij de zorgverlening te betrekken?
- 2c| Hoe verloopt de afstemming/samenwerking tussen zorgprofessionals en informele helpers bij zorgaanbieders?

2d| Hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk, vrijwilligers en zorgprofessionals dit alles?

Het antwoord op de onderzoeksvragen is:

Betrekken van vrijwilligers

De Wlz benadrukt het belang van de bijdrage van vrijwilligers aan de zorg en ondersteuning van cliënten. Uit dit onderzoek blijkt dat het betrekken en behouden van vrijwilligers een steeds nadrukkelijker rol krijgt binnen zorgorganisaties, al is de relatie met de Wlz lastig te leggen. Sommige zorgprofessionals zien de inzet van vrijwilligers zelfs als noodzakelijk zodat zij zelf voldoende tijd hebben voor de zorgtaken. Deze noodzaak wordt in de extramurale setting minder gezien, vanwege een actiever sociaal netwerk. Andere zorgprofessionals zijn minder enthousiast over de inzet van vrijwilligers, vanwege de tijd die het kost om vrijwilligers te begeleiden. De resultaten tonen verder aan dat er in zowel de V&V als de GHZ, een lichte toename is in het aantal vrijwilligers sinds de introductie van de Wlz. 51% van de managers ziet sinds 1 januari 2015 geen verandering in het aantal vrijwilligers; 37% ziet een lichte toename. De toename is klein omdat in de praktijk blijkt dat het lastig is om vrijwilligers te vinden, in beide sectoren. Slechts 36% van de managers geeft aan op hun locatie genoeg vrijwilligers te hebben. In de GHZ lijkt dit een grotere uitdaging dan in de V&V. Een reden kan zijn dat complexere zorg en daarbij specifiekere ondersteuning meer vraagt van een vrijwilliger in de GHZ en hen afschrikt. Een andere reden waarom het lastig is vrijwilligers te vinden is de grote en langdurige investering die aan de vrijwilliger wordt gevraagd, omdat vrijwilligerswerk hedendaags vrijwillig is maar niet vrijblijvend. Daarnaast hebben zorgorganisaties geregeld te maken met bijvoorbeeld werkzoekenden die vrijwilligerswerk willen doen. Bij hen is de kans groter dat ze stoppen wanneer zij een betaalde baan hebben. Een reden binnen de extramurale setting kan zijn dat cliënten liever niet hebben dat een vrijwilliger hun huis binnen treedt.

Vrijwilligers worden steeds vaker expliciet betrokken door de zorglocatie en de zorgprofessional. Zo laten de resultaten zien dat binnen de GHZ en V&V sinds de komst van de Wlz over het algemeen meer aandacht is voor het werven en betrekken van vrijwilligers. Bijvoorbeeld door verschillende wervingsmethoden (online, flyers, mond-tot-mond, organiseren van activiteiten) om vrijwilligers aan de zorgorganisatie en cliënten te binden. Sinds 1 januari 2015 benaderen managers vrijwilligers ook op andere manieren. Zo benaderen zorglocaties vrijwilligers steeds meer direct voor specifieke taken en activiteiten. De steeds grotere inzet van vrijwilligers benadrukt het belang van opleidings- en trainingsmogelijkheden voor vrijwilligers vanuit de zorglocatie.

Taken van vrijwilligers zijn vooral gericht op welzijnsactiviteiten, activiteitenbegeleiding en praktische ondersteuning. Bepaalde welzijnstaken behoren niet meer tot de functieomschrijving van de zorgprofessional (vanuit de visie van de zorgaanbieder of vanuit praktische overwegingen). Zorgprofessionals vinden het soms jammer dat de 'leuke' activiteiten, zoals uitjes, steeds meer door vrijwilligers worden uitgevoerd en dat zij vooral met zorgtaken bezig zijn. De scheiding van taken tussen vrijwilligers en zorgprofessionals kent daarmee in de praktijk een grijs gebied.

Slechts 18% van de managers herkent de verschuiving van taken van de zorgprofessional naar de vrijwilliger.

Samenwerking en afstemming tussen vrijwilligers en zorgprofessionals (en de organisatie) komt op gang. Een aandachtspunt daarbij is volgens vrijwilligers het hebben van een eenduidig en toegankelijk aanspreekpunt voor zowel algemene zaken als specifieke vragen over cliënten. Volgens zorgprofessionals zijn aandachtspunten verduidelijking van de positie van de vrijwilliger in het team en ondersteuning hoe vrijwilligers juist te bejegenen en aan te sturen.

Niet alle zorgprofessionals en ook niet alle cliënten hebben behoefte aan de inzet van vrijwilligers. Voor cliënten moet er wel een gemeenschappelijke interesse zijn; een persoonlijke klik met de vrijwilliger. Wel wordt de meerwaarde van vrijwilligers die er zijn, breed erkend. Een aantal cliënten is in hoge mate positief over de betrokkenheid van vrijwilligers. Vrijwilligers vormen een waardevolle aanvulling in de zorg en ondersteuning aan cliënten. Juist in taken die gericht zijn op welbevinden kunnen vrijwilligers een bijdrage leveren. Vrijwilligers in dit onderzoek doen hun vrijwilligerswerk met passie en toewijding en geven aan te herkennen dat zij bijdragen aan het welzijn van de cliënt.

7.1 Bevindingen uit focusgroepen en casestudies

7.1.1 Betrekken van vrijwilligers

Aanwezigheid van vrijwilligers

Er zijn verschillende typen vrijwilligers binnen de diverse zorglocaties, zo gaven deelnemers uit de focusgroepen in dit onderzoek aan. Dit kunnen gepensioneerden zijn, een jongere doelgroep, werkzoekenden via het Uitvoeringsinstituut Werknemersverzekeringen (UWV), maatschappelijke stagiaires, schoolverlaters, et cetera. Deze groepen verschillen in hun drijfveren om vrijwilligerswerk te doen. Ook verschilt de wens om al dan niet langdurig vrijwilligerswerk te blijven doen.

Bij veruit het merendeel van de zorgaanbieders blijkt het in de praktijk lastig om vrijwilligers te vinden, aldus zorgprofessionals.

“[...] er wordt eigenlijk vanuit de wet een heel groot beroep gedaan op mantelzorgers, vrijwilligers. Maar het is echt nog niet zo makkelijk om vrijwilligers te krijgen. Ik heb wel eens het idee, dat daar te makkelijk over gedacht wordt. Vang dat op met vrijwilligers, maar hoe dan.”
(R3.3, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Zorgaanbieders die goed ingebed zijn in bijvoorbeeld een dorpsomgeving, een kerkgenootschap of die op een andere manier een goede zichtbaarheid hebben in de buurt, lijken volgens zorgprofessionals makkelijker veel vrijwilligers aan zich te kunnen binden. Ook uit de casestudies bleek dat het aantal beschikbare vrijwilligers varieert tussen zorgaanbieders. In de casestudies zagen we een verschil tussen de V&V en GHZ, waarbij

deelnemers uit de V&V aangaven dat - bij de meeste aanbieders - voldoende of veel vrijwilligers aanwezig zijn.

“In totaal heeft [de organisatie] 900 vrijwilligers ongeveer. We hebben een personeelsbestand van ongeveer 1400, dus bijna driekwart daarnaast ook nog aan vrijwilligers.” (C2, zorgprofessional V&V PG intramuraal).

Een aantal zorgprofessionals gaf tijdens de focusgroepen aan dat de zorgaanbieder waar zij werkzaam voor zijn, er bewust voor kiest om minder gebruik te maken van vrijwilligers, bijvoorbeeld vanwege de tijdsinvestering die gepaard gaat met het begeleiden van vrijwilligers. Niet alle zorgaanbieders vinden het nodig om vrijwilligers te betrekken bij het leveren van de gewenste zorg en ondersteuning. Bovendien vinden sommige zorgaanbieders dat de (grote) inzet van vrijwilligers mogelijk een negatief effect heeft op de professionele uitstraling, omdat de zorgaanbieder wil uitstralen dat zij op eigen kracht de zorg en ondersteuning kunnen leveren.

“Omdat wij als particulier huis vinden dat wij in eerste instantie professionaliteit moeten uitdragen en het met betaalde krachten te moeten kunnen doen. Tot nu toe lukt ons dat ook. Vrijwilligers zijn voor ons extra’s, het is niet echt noodzaak.” (R13.7, zorgprofessional V&V intramuraal, kleinschalig wonen)

Redenen waarom het lastig is vrijwilligers te betrekken

De deelnemers van casestudies in de GHZ gaven aan dat er vaak wel vrijwilligers zijn, maar dat het aantal beperkt is en zij vaak worden ingezet voor algemene taken. Vooral wanneer de zorgvraag van de GHZ cliënten complexer of de benodigde zorg en ondersteuning specifiek wordt, blijkt het lastig om vrijwilligers te vinden. Zeker wanneer het gaat om het uitvoeren van één-op-één activiteiten met een vaste cliënt. Ook is het bij een complexere zorg- of ondersteuningsvraag vaak lastig om één-op-één vrijwilligers vast te houden, terwijl de vertrouwensband bij deze cliënten van groot belang is. Bovendien gaf een aantal zorgprofessionals aan dat ook bij vrijwilligers een bepaalde expertise nodig is om met cliënten specifieke activiteiten te ondernemen. Vrijwilligers die daarover beschikken zijn moeilijk te vinden. Een enkele cliënt gaf aan dat hij of zij te maken heeft met vrijwilligers, maar er zijn ook cliënten die aangeven daar geen behoefte aan te hebben.

“Wij werken eigenlijk bijna niet met vrijwilligers. We hebben ze alleen op de bus zitten voor het vervoer. Met de cliënten bijna niet omdat wij zulke complexe cliënten hebben die bijna niet meegegeven kunnen worden aan een vrijwilliger. We hebben wel veel ouders die meewerken, maar echt vrijwilligers, eigenlijk geen.” (R11.6, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

“En we hebben ook wel mensen hier gehad, maar dat is gewoon heel moeilijk, want we hebben natuurlijk cliënten met een hele specifieke hulpvraag en je moet wel voldoen. [...] Je kunt niet zomaar zeggen van: ik neem hem mee en ik ga een rondje wandelen, want diegene heeft

onderweg allerlei vragen. Iemand anders gebaart en je moet dan wel iemand hebben die dan snapt, wat er gebeurt.” (C37, zorgprofessional GHZ ZG)

In de V&V benoemden zorgprofessionals in de casestudies en focusgroepen dat er vooral behoefte is aan vrijwilligers voor algemene activiteiten, terwijl er in de GHZ meer behoefte leek te zijn aan vrijwilligers voor één-op-één activiteiten met een cliënt. Dat compliceert het vinden van een goede vrijwilliger, omdat er zowel een goede match moet zijn tussen de cliënt en de interesses en competenties van de vrijwilliger en omdat de vrijwilliger bereid moet zijn om te investeren in de relatie met deze cliënt. De deelnemers aan het kwalitatieve onderzoek signaleren dat het voorkomt dat vrijwilligers deze doelgroep te moeilijk, eng of raar vinden. Een uitzondering hierop vormen kinderen met een verstandelijke beperking: deelnemers aan casestudies waarbij kinderen zijn betrokken gaven aan dat zij voldoende vrijwilligers hebben. Zorgprofessionals in dit onderzoek wijzen erop dat een mogelijk effect van de Wlz kan zitten in de toenemende zorgzwaarte van cliënten. Dat vraagt om een ander type vrijwilliger, die beter toegerust is op zwaardere cliënten.

“Op dit moment is, eigenlijk al sinds de invoering van de Wlz, de zorg zo zwaar dat het niet meer kan met vrijwilligers. Of het moeten professionele zorgverleners zijn, die dat misschien vrijwillig willen doen. Maar waarom zou je iets gratis gaan doen, als je er ook voor betaald krijgt. Dus die vind ik gewoon niet meer, want die tijd is voorbij, dat gaat gewoon niet meer.” (C31, zorgprofessional LG/ZG PGB)

“Voor de EMB [ernstig meervoudige beperking]-doelgroep is het heel lastig om vrijwilligers te vinden, omdat er relatief weinig respons komt van de cliënt. En dan een praatgrage matig verstandelijke 50-jarige Downer, die graag meegaat naar een terrasje of een wandelingetje of een dierentuin. Daar krijg je heel veel energie van terug. Dat merken we wel hoor, dat we voor sommige doelgroepen veel makkelijker vrijwilligers vinden dan voor andere.” (R6.1, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Zorgprofessionals binnen de V&V en GHZ benoemden ook andere redenen waarom het lastig is vrijwilligers te vinden. Allereerst hebben zorgaanbieders geregeld te maken met bijvoorbeeld werkzoekenden die vrijwilligerswerk willen doen. Bij hen is de kans groter dat ze stoppen wanneer zij een betaalde baan hebben gevonden. Continuïteit van en gewinning aan de vrijwilliger is belangrijk voor de cliënt – dit kan in het gedrang komen wanneer vrijwilligers kortcyclisch in beeld zijn. Ook vrijwilligers zelf benoemden dat het soms moeilijk is om mensen te binden aan het vrijwilligerswerk.

“Maar er is ook een hele grote vrijwilligersgroep onder de jeugd die zonder baan komen te zitten, tijdelijk ergens instappen, maar wel een sollicitatieverplichting hebben. Dus op een gegeven moment weer wegvallen en dat is natuurlijk elke keer ‘water naar de zee brengen’. Je bent dan nooit met voldoende mensen.” (R14.3, vrijwilliger GHZ intramuraal)

Het vrijwilligerswerk is vrijwillig, maar niet vrijblijvend. Zorgaanbieders zoeken vrijwilligers die bereid zijn om vaste en langdurige afspraken aan te gaan in het belang van de cliënt. Daarom vraagt vrijwilligerswerk volgens zowel vrijwilligers als zorgprofessionals steeds vaker om een grote investering van de vrijwilliger, bijvoorbeeld vaste momenten voor een langere periode. Vrijwilligers onderschrijven dat het moeilijk is om vrijwilligers te werven. Enkelenspreken uit dat dit te maken heeft met de investering die het doen van vrijwilligerswerk vraagt.

“Ik denk dat het heel moeilijk is om vrijwilligers te werven. Kijk, onze leeftijd doet vrijwilligerswerk, maar wat na ons komt dat zijn vaak dochters en zonen die zelfwerken en dat zal heel moeilijk zijn om daar een vrijwilliger van te maken.” (R14.2, vrijwilliger GHZ intramuraal)

Daarnaast is het werven (en selecteren) van vrijwilligers een stuk professioneler geworden. Soms vragen zorgaanbieders vrijwilligers een contract te tekenen of testen zij hen op enkele vaardigheden. Ook vragen zij vaker een Verklaring Omtrent Gedrag (VOG). Dit kan voor vrijwilligers een drempel vormen.

“Vroeger werd er per zorglocatie gekeken naar vrijwilligers. Dan kwam de buurvrouw eens even aanwaaien en dat soort dingen. Maar ik heb nu het idee dat het echt georganiseerd wordt ... je moet je echt aanmelden als vrijwilliger, je wordt gescreend en dat soort dingen. De professionaliteit rondom de vrijwilligers, daarvan heb ik het idee dat het nu verbetert.” (R10.1, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Aandachtspunten bij de inzet van vrijwilligers in een extramurale omgeving

Een beperkt aantal zorgprofessionals in de focusgroepen werkzaam in een extramurale omgeving ervaren het werken met vrijwilligers niet als noodzaak. In een extramurale omgeving komt een vrijwilliger in de thuissituatie van de cliënt (en diens mantelzorger). Wanneer zorg extramuraal wordt geleverd is er vaak (nog) sprake van een actief sociaal netwerk en wordt er al veel gesproken over het verdelen van taken tussen formele en informele zorg. In de V&V gaf een klein aantal zorgprofessionals binnen de extramurale omgeving aan dat de vrijwilliger een rol kan hebben om niet zozeer het zorgpersoneel, maar juist de mantelzorger (de partner in het bijzonder) te ontlasten. Op dagbestedingslocaties wordt wel geprobeerd om vrijwilligers te betrekken.

“Nee [er zijn weinig vrijwilligers werkzaam]. We houden het wel steeds in de gaten ‘goh, hoe zou dat kunnen?’ Niet alleen voor [naam cliënt] maar ook voor de rest [andere cliënten]. Juist voor die extra dingen, bijvoorbeeld een keer knutselen 's avonds. We hebben een vrijwilligerscentrale hier. Daar leggen we ook wel eens een vraag neer. ‘Zou dat leuk zijn?’ of ‘zou dat kunnen?’” (C34, zorgprofessional VG PGB)

Een aantal van de zorgprofessionals actief in een extramurale setting ervaart dat het werken met vrijwilligers lastiger kan zijn dan in een intramurale setting omdat je als vrijwilliger bij de cliënt en partner of ouders thuis komt.

“Wij hebben één mevrouw die een VPT heeft en waarvoor ik dan probeer vrijwilligers te zoeken, waarvan de partner dan zegt, “die komt er hier niet in”. Ja, maar bijvoorbeeld voor de tuin, hè? “Ik vertrouw niemand, ik vertrouw niemand”. Dan denk ik ja, ga daar maar eens aan beginnen als vrijwilliger.” (R15.3, zorgprofessional GHZ extramuraal)

Hierdoor heeft de cliënt zelf, en soms ook de partner, geen behoefte aan een vrijwilliger en staan ze er niet voor open, volgens meerdere zorgprofessionals. Een aantal cliënten in de casestudies onderstreepte dit. Zij vinden zelf dat het niet nodig is, hebben er geen vertrouwen in dat er een goede vrijwilliger voor hen wordt gevonden (bijvoorbeeld omdat ze er al heel lang – soms jaren – mee bezig zijn) of ze zien geen toegevoegde waarde in vrijwilligers ten opzichte van de professionele begeleiding.

“[...] Als je blind bent en het is vaak al zo’n stap om het überhaupt aan iemand uit te besteden om dan toch een vrijwilliger dat over te laten nemen, dat vertrouwen ze gewoon vaak niet [...]” (R15.4, zorgprofessional GHZ extramuraal)

“Ik heb eens een vrijwilliger gehad, maar ik gafer niet veel om. Het was niet echt mijn ding om wat met onbekenden te beginnen hier.” (C17, cliënt VG intramuraal)

7.1.2 Werven van vrijwilligers

Vrijwilligers krijgen met de introductie van de Wlz een explicietere rol in het systeem van formele en informele zorg. Het werven, betrekken en betrokken houden van vrijwilligers wordt voor zorgaanbieders belangrijker. Zorgaanbieders geven hier op verschillende manieren invulling aan. In zowel de focusgroepen als casestudies werd door veel zorgprofessionals en vrijwilligers genoemd dat er binnen de zorgaanbieder een vrijwilligerscoördinator of –centrale is. Deze persoon of afdeling houdt zich bezig met het plaatsen van vacatures, het werven en het matchen van vrijwilligers aan teams of individuele cliënten. Daarnaast wordt een verscheidenheid aan activiteiten uitgevoerd om vrijwilligers te werven. In onderstaande tabel is een aantal van deze manieren weer gegeven.

Tabel 11: Overzicht van manieren om vrijwilligers te betrekken bij de zorgorganisatie

Manier	Doel
Mediaberichten	Werven van vrijwilligers via bv. websites of kranten.
Vrijwilligerscoördinator of -centrale	Gemakkelijk aanspreekpunt, afstemming van taken, match (indien één-op-één contact met cliënt), werven van vrijwilligers.

Buurtbijeenkomsten en -feesten	Om zodoende cliënt in contact te krijgen met de buurt en vrijwilligers te werven. Bijvoorbeeld bij de start van een nieuwe voorziening in de buurt.
Cursussen	Om vrijwilligers te ondersteunen bij bepaalde taken die zij uitvoeren en om hen zekerheid te geven
Informatievoorziening	Enige informatie over de cliënt hebben vrijwilligers nodig om goed op bepaalde situaties in te kunnen spelen.
(Vrijwilligers)bijeenkomsten	Waar o.a. vrijwilligers hun zegje kunnen doen en kunnen aangeven wat goed is en wat beter kan (bv. via een verbeterbord).
Kleine attenties, bijvoorbeeld af en toe een bloemetje of een kerstpakket	Zodat vrijwilligers zich meer gewaardeerd voelen en onderdeel van het team.
Tevredenheidsonderzoek	Het is belangrijk om vrijwilligers de gelegenheid te geven iets in te brengen.
Via vrijwilligersorganisaties	Werven van vrijwilligers. Bijvoorbeeld via NL doet, Stichting de Zonnebloem.
Via (oud)medewerkers	Zij zijn bekend met de zorgorganisatie/locatie en willen graag een bijdrage leveren.
Via vrijwilligers	Aan bestaande vrijwilligers wordt ook de vraag gesteld of zij nog andere mensen weten die vrijwilliger zouden willen zijn.
Via het netwerk van cliënten	Aan het netwerk van cliënten wordt gevraagd of zij vrijwilligersactiviteiten willen doen. Dit loopt soms ook door als de cliënt zelf niet meer bij de voorziening verblijft.

Vrijwilligers binnen V&V en GHZ benoemen vaak het contact met de zorgaanbieder prettig te vinden. Soms omdat het contact blijkt geeft van waardering (bijvoorbeeld een attentie of een kerstpakket), maar ook omdat de vrijwilliger meer regie ervaart over de

eigen taken en activiteiten – afstemming over mogelijkheden kan leiden tot een goede match tussen de wensen en taken van de vrijwilliger. Er is ook behoefte aan meer afstemming met de organisatie, aldus vrijwilligers.

I: “Wat zou je graag zien verbeteren?” R: “Iets meer erbij betrokken worden. Inzicht krijgen in dingen die gaan zoals ze gaan en waarom ze zo gaan. Misschien ook aan ons vragen, waarom wij dingen willen zoals wij willen.” (R14.1, vrijwilliger GHZ intramuraal)

De mogelijkheden om met andere vrijwilligers in contact te komen, vinden vrijwilligers positief. Ook waarderen zij het trainingsaanbod (waarbij zij zich op vrijwillige basis kunnen aansluiten). Een enkele vrijwilliger geeft aan juist niet veel waarde te hechten aan het contact met de zorgorganisatie, omdat zij vooral behoefte hebben aan contact en betrokkenheid met de cliënt.

7.1.3 Taken van vrijwilligers

In 2013 wees onderzoek uit dat zorgmedewerkers nog onvoldoende gebruikmaakten van informele zorg en niet altijd op de hoogte waren van de mogelijkheden van de aanwezige informele zorg (Oude en Nieuwe land, 2014). Medewerkers deden veel van de (vrijwillige) klussen zelf, daar waar gebruik gemaakt kon worden van vrijwilligers. Naast medewerkers bleken ook de cliënten en hun mantelzorgers zich niet altijd te realiseren welke rol zorgvrijwilligers kunnen spelen in de zorgsituatie (Oude en Nieuwe land, 2014). Uit de resultaten van het voorliggende onderzoek blijkt dat de aanwezigheid van vrijwilligers inmiddels over het algemeen al gemeengoed is geworden en dat dit niet gerelateerd is aan de invoering van de Wlz. Wel zien we een ontwikkeling met betrekking tot de taken die vrijwilligers uitvoeren en de aandacht die er voor (de rol van) vrijwilligers is.

Vrijwilligers dragen bij aan een breed palet van activiteiten en taken, met name gericht op welzijn, activiteitenbegeleiding en praktische ondersteuning. Het type taken en activiteiten dat vrijwilligers uitvoeren, verschilt. Op welzijn gerichte activiteiten die vrijwilligers uitvoeren zijn bijvoorbeeld samen naar de kerk gaan, een kopje koffie drinken en een praatje maken of een gezamenlijke hobby uitoefenen. Voorbeelden van activiteitenbegeleiding waar vrijwilligers voor worden ingezet zijn bijvoorbeeld spelactiviteiten (sjoelen, knutselen, bingo) en ontspanningsactiviteiten (handmassage). Praktische ondersteuning is bijvoorbeeld helpen bij maaltijden, vervoer of meegaan naar ziekenhuis/tandarts/huisarts.

I: “En wat doe je samen met die vrijwilliger?” R: “Fietsen, bakken en zo. En we hebben laatst op woensdag, was er kinderclub met allemaal kleine kinderen en ook met andere kinderen tot 12 jaar. Dan komen daar kinderen van 12 en 11 en wat dan ook, die komen daar. En dan gaan we knutselen en bidden, liedjes zingen en verhalen uit de bijbel. En we drinken ondertussen en snoepjes en dan op het laatst gaan we weer bidden. Dan gaan we weer liedjes zingen en daarna gaan we weer weg. Echt heel erg leuk vind ik.” (C25, cliënt VG kleinschalig)

7.1.4 Ervaringen van cliënten over de betrokkenheid van vrijwilligers

Zoals eerder in dit hoofdstuk beschreven kan het lastig zijn om voldoende vrijwilligers te werven en betrekken binnen de zorg en ondersteuning. Een deel van de cliënten in de casestudies wil geen vrijwilliger. Echter cliënten met vrijwilligers ervaren de betrokkenheid en ondersteuning van vrijwilligers bij een variëteit aan activiteiten in hoge mate positief. De betrokken vrijwilligers helpen deze cliënten bij allerlei taken en met het plannen van dagactiviteiten.

“Vrijwilligers? Ja, natuurlijk heb je daar mee te maken. Vrijwilligers helpen met organiseren. Als er geen vrijwilligers waren, dan stortte het hele gebouw in.” (C6, cliënt somatiek intramuraal)

“...ik heb gelukkig op dit moment een vrijwilliger...en dat gaat gewoon wel heel erg goed. Meestal een keer in de veertien dagen spreken we wat af...Meestal leuke dingen. En de ene keer kan dat zijn een spelletje. Kan het gewoon heel simpel hier zijn. Zoals afgelopen zaterdag is ze gekomen en toen heeft ze mij in de rolstoel gezet bij een theehuisje heeft mij in de rolstoel daarheen geduwd zodat ik even lekker buiten was en er even uit was. Dus, nou meestal maken we een afspraak en op het moment dat ze komt is het een beetje afhankelijk van hoe ik me voel, wat ik wil, wat zij ook een beetje aankan, maken we dan een plannetje van wat gaan we vanmiddag, of vanochtend doen. Meestal is het de middag dat we afspreken. En dan gaan we wat ondernemen.” (C39, cliënt ZG intramuraal)

Naast positieve signalen van cliënten over vrijwilligers benoemt een aantal cliënten ook dat er wel een gemeenschappelijke interesse moet zijn; een persoonlijke klik.

“Iedereen kijkt er anders tegenaan, tegen een vrijwilliger. Bij mij zit het er een beetje tussenin, het is fijn dat er vrijwilligers zijn, ik ben zelf nu ook een vrijwilliger. Maar soms valt het niet altijd mee om met een vrijwilliger mee overweg te kunnen.” (C19, cliënt VG intramuraal)

I: “En wat deed die vrijwilliger?” R: “Het waren mijn interesses niet. Gamen of tv of zo, nee. Zijn interesses waren toch anders dan de mijne dus.” (C17, cliënt VG intramuraal)

7.1.5 Afbakening van taken van de professional en de vrijwilliger

Zorgprofessionals en vrijwilligers in meerdere focusgroepen en casestudies benoemden dat zij de afgelopen jaren steeds minder tijd hebben om bepaalde taken en activiteiten op zich te nemen, en daarom vrijwilligers inzetten om het werk gedaan te krijgen.

“Want we hadden iemand, die kwam altijd spelletjes doen. Nou, het was in de weekenden altijd zo druk [voor het personeel], dat ik zei, laten we die vrijwilliger niks geen spelletjes meer laten doen, want die gaat gewoon met die cliënten eten, stofzuigen, was vouwen, want ik red het niet meer alleen. Die krijgt een hele andere taak. Ik zeg, dat mens-erger-je-nieten, nou doe maar niet meer, ga alsjeblieft met die mensen eten.” (R12.6, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

“We hebben vrijwilligers die met ons mee gaan zwemmen omdat we het anders zelf niet altijd georganiseerd krijgen of als er speciale dagjes uit zijn. Vrijwilligers, soms ook ouders of andere betrokkenen die het leuk vinden om mee te gaan.” (C30, zorgprofessional VG MPT)

Dit kan leiden tot een verandering van het takenpakket van de zorgprofessional zelf – wat dan weer kan leiden tot een negatieve sfeer. Vrijwilligers zelf ervaren dat zorgprofessionals zich soms bedreigd voelen door hun aanwezigheid.

“En ik voel ook heel sterk daarin dat mensen die een betaalde baan hebben heel bang zijn, dat vrijwilligers de leuke dingen over gaan nemen en dat zij alle zakelijke zaken op zich moeten nemen en dat voel je continu. Dat ze daar heel bang voor zijn, dat ze ook proberen om daar dingen over te zeggen en dat gaat dan altijd een beetje in de negatieve sfeer.” (R4.2, vrijwilliger GHZ intramuraal)

Zorgprofessionals kennen dit spanningsveld ook. Zij noemden een aantal keer expliciet dat bepaalde welzijnstaken niet meer bij hun functieomschrijving horen. Soms vanuit een praktische insteek: als de vrijwilliger welzijnstaken overneemt, dan heeft de zorgprofessional meer tijd voor zorgtaken. En soms ook vanuit een visie waarin bewust wordt gewerkt in een zorgdriehoek waarin de cliënt, het informele netwerk en de zorgprofessional ieder een eigen taak heeft. Over het algemeen zien we dat welzijnsactiviteiten naar de vrijwilliger zijn verschoven. Voor de cliënt betekent dit dat de inzet van vrijwilligers een directe invloed kan hebben op hun welzijn of kwaliteit van leven.

“Waar wij geen tijd voor hebben om mee te gaan of niet naar toe kunnen of niet kunnen rijden bijvoorbeeld. En dan zie je dat het bewoners mogelijkheden geeft om toch ergens extra naar toe te gaan of eens dingen te beleven, ervaringen op te doen. Dat een vrijwilliger zegt, ik wil die wel brengen of ik wel er wel één keer in de maand mee naar toe.” (C23, zorgprofessional VG kleinschalig)

I: “En hoe is het om een vrijwilliger te hebben?” R: “Leuk. Ik verveel me ook heel erg vaak en dan weet ik niet wat ik moet doen. En dan heb ik gewoon een keer in drie weken mijn vrijwilliger op een donderdag. En soms op woensdag extra, dan gaan we naar de kinderclub.” (C25, cliënt VG kleinschalig, <18)

Hoewel zorgtaken nog steeds voornamelijk door zorgprofessionals worden uitgevoerd, bleek vooral binnen de V&V dat volgens zorgprofessionals in de focusgroepen, vrijwilligers soms taken op zich nemen die eigenlijk niet door vrijwilligers uitgevoerd mogen worden.²¹ Volgens een aantal zorgprofessionals worden soms door tijdsdruk (zorg)taken overgeheveld naar de vrijwilliger, ook wanneer men weet dat dit niet de bedoeling is. Bijvoorbeeld ondersteuning bij naar het toilet gaan of het uitdelen van medicatie. Vrijwilligers zeggen zich verantwoordelijk te voelen en ervaren druk van de afdeling. Een zorgprofessional merkte op dat dit een veel gehoorde reden is voor vrijwilligers om te stoppen.

“Als ik een woning binnenkom en de verpleegkundigen zien dat ik binnen ben, schieten ze weg in het werk dat ze nog moeten verrichten, rapportages maken. Omdat ik dan aanwezig ben en de cliënten in de gaten kan houden, zien zij dat als: “O, ... is er, dus dan kan ik gauw...” Of ze gaan poetsen of ze zijn weg terwijl ik maar voor één persoon kom en dat weten ze heel goed. Terwijl ik vaak met die persoon naar zijn kamer ga, dus ik niet in de algemene ruimte ben. Maar de aanwezigheid zorgt ervoor dat de verpleegkundigen het werk dat er nog ligt, nog even afraffelen want het is druk.” (R16.1, vrijwilliger V&V intramuraal).

“Over grenzen, dat vind ik wel heel moeilijk. Want nu ik inderdaad die vrijwilliger laat eten, dan denk ik ook wel eens, als er nu iemand in zijn eten stikt?” (R12.6, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

De scheiding van taken tussen vrijwilligers en zorgprofessionals kent in de praktijk een grijs gebied. De steeds grotere inzet van vrijwilligers bij steeds meer taken benadrukt het belang van opleidings- en trainingsmogelijkheden voor vrijwilligers. Zorgaanbieders proberen hieraan tegemoet te komen door te werken met vrijwilligerscoördinatoren en aanspreekpunten en door beter te kijken welke taken en activiteiten bij de vrijwilliger passen. Om vrijwilligers en zorgprofessionals meer vertrouwen te geven in hoe taken te verdelen, lijkt verdere investering (en ruimte daarvoor) in trainingsmogelijkheden van belang.

R18.3: “Maar mogen ze ook bij jullie ook gewoon [de voeding doen]? Bij ons, als ze bij ons komen krijgen ze te horen: mensen met slikproblemen mogen jullie geen drinken geven en dit en dat. Tenzij jullie het graag willen dan krijgen jullie instructie. Dat is om zowel vrijwilliger te beschermen als de bewoner te beschermen zeg maar.” R18.2: Daar ben ik het helemaal mee eens, maar dan ga je dus natuurlijk weer veel investeren in de vrijwilligers.” (R18.3 en R18.2, zorgprofessional V&V intramuraal)

7.1.6 Samenwerking tussen zorgprofessionals en vrijwilligers

Zoals al kort benoemd, waarderen vrijwilligers over het algemeen de groeiende aandacht voor afstemming met zorgprofessionals, de vrijwilligerscoördinator en bijvoorbeeld ook met andere vrijwilligers. Afstemming alleen geeft niet aan dat er ook samengewerkt wordt. Uit literatuuronderzoek blijkt dat er onvoldoende samenwerking is tussen de formele en informele zorg (Oude en Nieuweland, 2014; De Klerk et al., 2014). Het duidelijker positioneren van vrijwilligers brengt dilemma's met zich mee, waaronder de verdeling van welzijns- en zorgtaken en het waarborgen van kwaliteit. Zorgaanbieders moeten de balans zien te vinden in de samenwerking tussen formele- en informele zorgverleners. Dit thema komt ook naar boven uit de resultaten van dit onderzoek. Volgens zowel zorgprofessionals als vrijwilligers uit de focusgroepen loopt de wederzijdse afstemming goed, maar kan die op vlakken ook beter. Zo is volgens vrijwilligers en zorgprofessionals essentieel goed af te stemmen wat een vrijwilliger wil en verwacht en dit vervolgens ook vast te leggen.

Uit de interviews in de casestudies bleek dat de algemene afstemming over het vrijwilligerswerk tussen zorgaanbieder en vrijwilliger vooral gebeurt door de vrijwilligerscoördinator. Deze coördinator is verantwoordelijk voor het werven van vrijwilligers, het maken van de afspraken met vrijwilligers en het onderhouden van contact als de vrijwilliger aan het werk is. Zorgprofessionals en vrijwilligers stemmen onder meer onderling af als het gaat om het delen van achtergrondinformatie en hoe de cliënt graag bejegend wil worden.

De vrijwilligers uit de focusgroepen ervaren uitdagingen in de afstemming met de zorgprofessionals. Zo kan de communicatie van de zorgprofessional met de vrijwilliger volgens hen beter. Als vrijwilliger kunnen ze zelf wel om informatie vragen, bijvoorbeeld over de achtergrond en huidige situatie van de cliënt, maar er moet wel aandacht zijn en blijven voor een gedegen communicatie vanuit de zorgorganisatie. Bijvoorbeeld over aanspreekpunten waar de vrijwilliger met vragen terecht kan. De zorgprofessional moet volgens vrijwilligers zichtbaar zijn op een afdeling en gevonden kunnen worden door vrijwilligers.

R: "Ik vind dat er te weinig tijd is [voor contact met de begeleiding] en daarom maak ik er geen gebruik van en ik kan wel zonder leven, maar het is wel jammer." I: "En je bedoelt dan zonder contact met..." R: "Met de begeleiding, daar is gewoon geen tijd voor." (R14.1, vrijwilliger GHZ intramuraal)

"Ja, ik denk dat wij dan heel veel geluk hebben. We hebben op zich wel een fijne groep vrijwilligers waar wij ook van op aan kunnen, dat ze komen. Ze melden zich ook netjes af als ze geen tijd hebben. Dus dat weten we eigenlijk al van tevoren. Dus ja, bij ons loopt het in ieder geval qua vrijwilligers goed." (C7, zorgprofessional PG intramuraal)

Tegelijk geeft een aantal vrijwilligers aan dat er onderling weinig contact is. Dat is volgens hen wel van toegevoegde waarde.

"Ik weet niet of jullie dat ook ervaren, maar ik heb het gevoel dat vrijwilligers wel een beetje eilandjes zijn. Ze zijn of kookvrijwilliger, of een maatje zoals ik, maar ik ga niet in de breedte. Ik spreek geen andere vrijwilligers. Het is eilandjeswerk, iedereen heeft z'n eigen aanpak, dus het is ook maar zoals ik het doe doet een ander het weer niet. Dus er is heel veel verschil daarin. Hebben jullie dat ook, dat het een beetje eilandjeswerk is? Je ziet elkaar wel op een vrijwilligersbijeenkomst en dat is natuurlijk hartstikke gezellig en ervaringen. Maar eigenlijk is er geen contact onderling tussen vrijwilligers." (R16.1, vrijwilliger, V&V intramuraal)

Verder vonden vrijwilligers in de focusgroepen het fijn om wat informatie over de cliënt te ontvangen, om zodoende de situatie van de cliënt beter te kennen. Draaiboekjes bijvoorbeeld of een overzicht met daarin beschreven wat te doen bij bepaald gedrag van een cliënt, kunnen een hulpmiddel zijn. Ook helpt het om de achtergrond van de cliënt te kennen zodat beter een band met de cliënt kan worden opgebouwd.

“De eerste dag dat ik vrijwilligerswerk binnen de stichting ging doen, heeft iemand voor mij gewoon een A4'tje gemaakt met de namen van de cliënten en heel kort even wat hun behoeftes zijn, wensen zijn, wat hun beperkingen zijn en daar heb ik heel veel aan gehad. Dat was gewoon even net een klein steuntje van hé, oh Piet is nu boos, nou moet ik hem even met rust laten. Of oh Jan, moet naar het toilet, dan ga ik even... snap je, het zijn even net de basisdingen die belangrijk zijn, maar als je die niet krijgt of... ja, dan is het heel erg zoeken.” (R4.3, vrijwilliger GHZ intramuraal)

Ook zorgprofessionals uit de focusgroepen gaven enkele lastige punten aan bij de afstemming met vrijwilligers. Zo vinden ze het bijvoorbeeld moeilijk om in te schatten hoe een vrijwilliger juist aan te spreken. Daarnaast is de positie van de vrijwilliger in het team niet altijd duidelijk. Zorgprofessionals stellen zichzelf de vraag: wat verwacht je van een vrijwilliger en hoeveel energie stop je er in? Een kanttekening is dat het ondersteunen van vrijwilligers ook extra werk betekent voor professionals. In eerder kwantitatief onderzoek werd dit ook bevestigd: de inzet van vrijwilligers betekent een extra taak voor professionals (Pommer & Boelhouwer, 2015).

“En hoe spreek ik die [vrijwilliger] dan aan? Hij komt hier vrijwillig, dat moeten we stimuleren en waarderen, maar hij zet hier de hele tent op stelten. Dus ja, hoe spreek ik die dan aan en mag ik dat of moet de teammanager dat doen? Dat speelt wel. Het is niet altijd alleen maar: joh wat leuk, dat ze er zijn.” (R6.1, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Tot slot benadrukte een aantal zorgprofessionals uit de focusgroepen dat het ook belangrijk is om vrijwilligers op een goede manier aan te sturen, zodat knelpunten worden vermeden.

“Ik merk wel dat de [inzet van] vrijwilligers een verrijking is. We hebben best wel een aantal mensen met niet-aangeboren hersenletsel, dus dan is die tweede hand zeg maar erg fijn, maar het vraagt wel van de medewerkers ze aan te sturen, ze taken te geven en vervolgens het contact met die cliënt in de gaten te houden of het wel gaat zoals wij het dan graag zouden willen. Want die vrijwilligers begrijpen het niet altijd, zeg maar de achtergrond van een cliënt.” (R15.3, zorgprofessional GHZ extramuraal)

7.1.7 Meerwaarde van het betrekken van vrijwilligers

Vrijwilligers vervullen een steeds belangrijkere rol in het systeem van zorg en ondersteuning om de cliënt heen. Dit blijkt uit de verandering in taken en de vergrote aandacht voor het betrekken van, en afstemmen met vrijwilligers. Voor het merendeel van de cliënten heeft het betrekken van vrijwilligers een duidelijke meerwaarde. Vrijwilligers hebben over het algemeen meer tijd voor cliënten: meer tijd voor aandacht, een praatje en een luisterend oor. En meer tijd om met cliënten op pad te gaan. Dit ligt in lijn met de bevinding dat met name welzijnsgerichte activiteiten lijken te verschuiven van professionele naar vrijwillige inzet. De kwaliteit van leven en het welbevinden verbetert als de cliënt kan doen wat hij/zij wil, gaven zorgprofessionals en vrijwilligers in de focusgroepen aan.

“Mijn functie daar is ‘bezoekersmaatje’, dat ligt laagdrempelig naar de emoties en het gemis. Zaken kunnen soms hoog opspelen en het is mooi dat je daar dan met een soort van maatje het bespreekbaar kan maken en toch weer met een lach de kamer uit kan lopen en een fijne dag kan bezorgen. Dus een stukje kwaliteit van leven in de één-op-één relatie vind ik mooi.” (R16.1, vrijwilliger V&V intramuraal)

“Ja, vrijwilligers zijn wel een mooie aanvulling, vind ik altijd. Die kunnen datgene bieden, wat wij als zorgprofessionals niet kunnen bieden. Als iemand één keer in de week wel graag een blokje om wilt lopen bijvoorbeeld, dat kunnen wij niet doen, of mee naar het ziekenhuis of dat soort zaken.” (R3.5, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Ook volgens de vrijwilligers in de focusgroepen heeft hun inzet een duidelijke meerwaarde voor de cliënt. Zij kunnen een bijdrage leveren aan het welzijn van de bewoners, bovendien is het dankbaar werk. Deze bijdrage kan een vrijwilliger vooral leveren als hij vrijheid ervaart om taken naar eigen inzicht in te vullen en niet te veel vast zit aan opdrachten. Juist deze vrijheid leidt tot spontaniteit en daarbij een betere kwaliteit van leven voor de cliënt, gaven vrijwilligers aan. Zoals eerder beschreven zijn cliënten en hun naasten zelf ook positief over vrijwilligers – mits er een goede match is.

Vrijwilligers kunnen een bijdrage leveren aan de zelfredzaamheid van een cliënt. Er zijn mooie voorbeelden van zorgprofessionals en vrijwilligers die op originele manieren proberen de eigen regie van de cliënt te versterken en tegelijk vrijwilligers – en ook mantelzorgers – te betrekken bij activiteiten die cliënten zelf leuk vinden, zoals specifieke uitjes. Sommige zorgaanbieders maken bijvoorbeeld gebruik van een wensboom, waar cliënten hun wensen in kunnen hangen, om vervolgens samen in gesprek te gaan over het realiseren van de wensen.

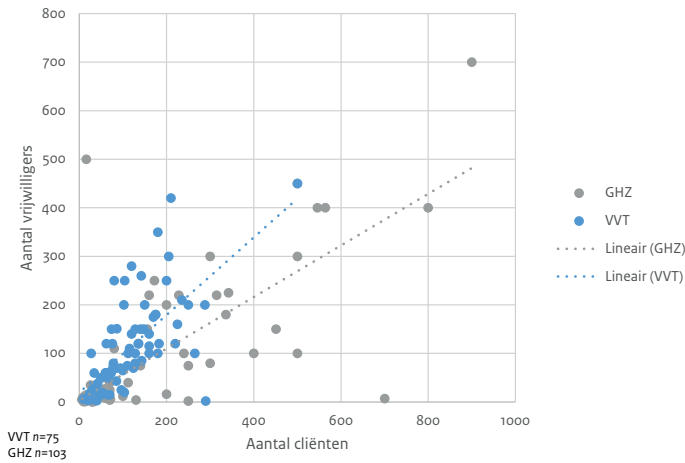
7.1.8 Relatie met Wlz

Zorgprofessionals binnen de GHZ en V&V in dit onderzoek ervaren sinds de komst van de Wlz over het algemeen dat er meer aandacht is voor het betrekken van vrijwilligers, al is het lastig om specifiek aan te geven in hoeverre dit met de Wlz samenhangt. Vrijwilligers spelen immers al heel lang een rol in de zorg. Sommige zorgprofessionals ervaren de inzet van vrijwilligers als een noodzaak, bijvoorbeeld om cliënten welzijnsactiviteiten te kunnen bieden. De meerwaarde van vrijwilligers wordt steeds duidelijker en de samenwerking tussen vrijwilligers en zorgprofessionals verbetert. Vrijwilligers worden gewaardeerd om de bijdrage die zij leveren. Dit uit zich bijvoorbeeld in de vorm van een kerstpakket voor vrijwilligers, maar ook door onderling meer aandacht aan elkaar en elkaars rol te besteden. De Wlz lijkt er aan bij te dragen dat de meerwaarde en rol van vrijwilligers wordt bekrachtigd.

7.2 Bevindingen uit de vragenlijst

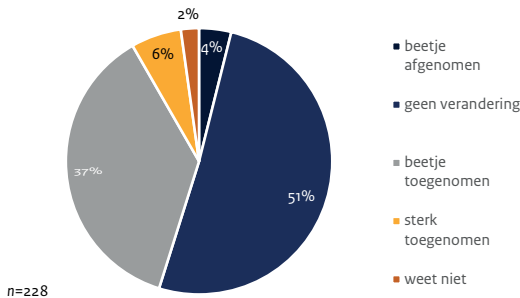
7.2.1 Het aantal vrijwilligers

Zorgaanbieders lijken volgens het kwalitatieve onderzoek soms/geregeld moeite te hebben om genoeg vrijwilligers te betrekken en behouden. De resultaten uit het kwantitatieve onderzoek onder managers onderschrijven dit. Het gemiddeld aantal vrijwilligers per cliënt is in de V&V groter dan in de GHZ (zie figuur 13).²² Dit sluit aan bij de resultaten uit het kwalitatieve onderzoek, waarbij zorgprofessionals benoemden dat het in de V&V makkelijker is om vrijwilligers te werven en behouden dan in de GHZ.



Figuur 13: Verhouding aantal vrijwilligers tot aantal cliënten per zorglocatie

In dit onderzoek signaleert 65% (147 van de 228) van de managers dat het op hun zorglocatie niet lukt om voldoende vrijwilligers te werven. In de GHZ is dit percentage iets hoger dan in de V&V, 66% versus 60%. Managers merken op dat zij sinds 1 januari 2015 over het algemeen geen sterke verandering zien in de inzet van het aantal vrijwilligers. 37% van de managers geeft aan dat er “een beetje” toename is in het aantal vrijwilligers. Slechts 6% ziet een sterke toename in het aantal vrijwilligers (figuur 14).



Figuur 14: Verandering in inzet van vrijwilligers bij zorglocaties sinds 1 januari 2015 volgens managers

44% van de 147 managers die aangaven dat het op hun zorglocatie niet lukt om voldoende vrijwilligers te werven gaf als reden dat de zorgzwaarte/vraag van cliënten te zwaar is voor vrijwilligers. Dit lijkt iets vaker genoemd te worden in de GHZ dan in de V&V.²³ Ook noemden managers relatief vaak (39% van de 147 managers die aangaven dat het op hun zorglocatie niet lukt om voldoende vrijwilligers te werven) dat er in algemene zin in de maatschappij te weinig animo is voor vrijwilligerswerk. Hierin verschilden de sectoren weinig. Dat zorglocaties niet de middelen en/of tijd hebben om voldoende aandacht te besteden aan het werven of aan het opleiden/aansturen van vrijwilligers werd maar door een klein aantal managers aangekruist (8% V&V en 5% GHZ).

7.2.2 Het betrekken en behouden van vrijwilligers

Het overgrote deel van de managers (94%) vond dat vrijwilligers op hun zorglocatie van toegevoegde waarde zijn. Ongeveer een kwart van alle managers gaf aan te ervaren dat de invoering van de Wlz het betrekken van vrijwilligers (sterker) onder de aandacht heeft gebracht. In onderstaande tabel (tabel 12) wordt genoemd welke specifieke veranderingen in de praktijk worden waargenomen.

Tabel 12: Overzicht van veranderingen die managers zagen sinds de introductie van de Wlz met betrekking tot het betrekken en/of behouden van vrijwilligers

Verandering sinds introductie Wlz m.b.t. betrekken/behouden van vrijwilligers	(N=228)
Vrijwilligers worden gericht voor taken/activiteiten benaderd	54 %
We gebruiken andere/meer kanalen om vrijwilligers te benaderen	45 %
De begeleiding van vrijwilligers (bijvoorbeeld door een coördinator) is veranderd	34 %
Het contact tussen vrijwilligers en zorgprofessionals is veranderd	32 %
Vrijwilligers worden gebonden door middel van een vrijwilligerscontract	29 %
De voorlichting over wat het werk inhoudt is gewijzigd	18 %
Vrijwilligers krijgen een vrijwilligersvergoeding	9 %

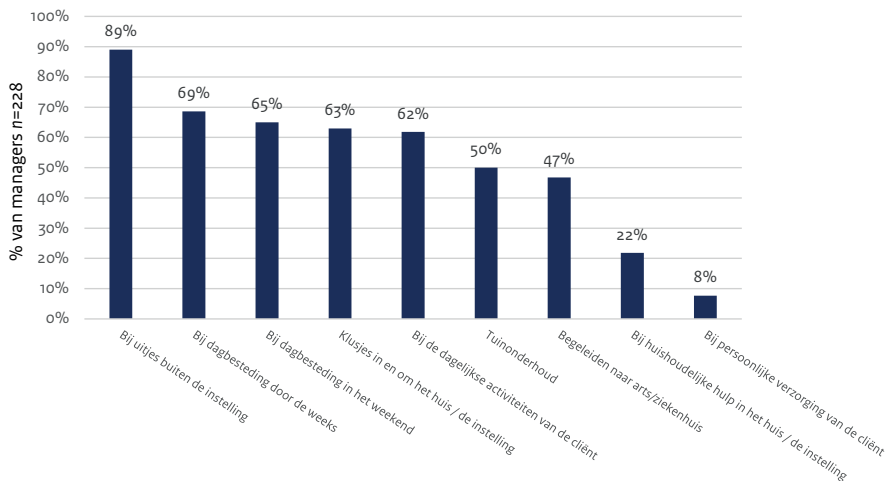
Bijna de helft van de managers (103 van de 228) zet sinds de introductie van de Wlz andere, of meer kanalen in op hun zorglocatie om vrijwilligers te benaderen. Zij benaderen vrijwilligers bijvoorbeeld via algemene kanalen zoals sociale media, hun website en de instellingskrant en via kanalen puur gericht op vrijwilligers zoals vrijwilligersorganisaties, een vacaturebank voor vrijwilligers of voorlichtingsavonden voor vrijwilligers. Tabel 13 geeft een overzicht.

Tabel 13: Overzicht van kanalen die volgens managers worden ingezet om vrijwilligers te bereiken

Kanalen om vrijwilligers te bereiken	Managers die dit benoemen (N=228)
Via vrijwilligersorganisaties	59%
Via sociale media	58%
Via de instellingskrant/magazine, flyers, brochures	57%
Via de openbare website (zonder login)	52%
Via een specifieke vacaturebank voor vrijwilligers	52%
Via buurtnetwerken	44%
Via voorlichtingsavonden voor vrijwilligers	42%
Via het lokale huis-aan-huis blad	39%
Via ouderenbonden	10%

7.2.3 Taken van vrijwilligers

Managers zetten op hun zorglocaties vrijwilligers met name in bij dagbesteding en uitjes, maar ook bij klusjes en het tuinonderhoud (zie figuur 15). Vrijwilligers worden weinig (8%) bij de persoonlijke verzorging betrokken. Bijna een op de vijf (18%) managers in dit onderzoek gaf aan dat vrijwilligers op hun zorglocatie sinds de invoering van de Wlz een ander takenpakket hebben gekregen dan voorheen.



Figuur 15: Taken waar vrijwilligers bij betrokken worden volgens managers

Tussen de sectoren V&V ($n=82$) en GHZ ($n=136$) en tussen intramurale ($n=109$) en extramurale zorglocaties ($n=23$) bestaan verschillen in de inzet van vrijwilligers, ook als hierbij wordt gecorrigeerd voor verschillen in de grootte en ligging van zorglocaties. Zorglocaties die intramurale zorg bieden zetten vrijwilligers vaker in bij de dagbesteding dan zorglocaties die extramurale zorg bieden²⁴. Ook tussen de GHZ en de V&V zien we statistisch significante verschillen in betrokkenheid van vrijwilligers bij de dagbesteding, zowel doordeweeks als in het weekend.²⁵ In de V&V zijn vrijwilligers vaker betrokken bij dagbesteding dan in de GHZ. Daarnaast worden vrijwilligers in de V&V (volgens managers) vaker betrokken bij dagelijkse activiteiten van de cliënt dan in de GHZ (90% versus 43%; $p < 0,001$). Dit kan komen doordat vrijwilligers in de GHZ vaker één-op-één activiteiten ondernemen met cliënten en vrijwilligers in de V&V vaker bij groepsactiviteiten betrokken zijn. De verschillen tussen extramuraal en intramuraal en tussen GHZ en V&V bij de overige taken zijn klein.

Noten

- 21 Binnen het nieuwe Kwaliteitskader ouderenzorg staat beschreven welke taken vrijwilligers mogen uitvoeren (Zorginstituut Nederland, 2017).
- 22 Het gemiddeld aantal vrijwilligers per cliënt is 0,75 voor de GHZ en 0,97 voor de V&V zorglocaties, met een mediaan van 0,39 voor de GHZ en 0,87 voor de V&V zorglocaties. Dit is een statistisch significant verschil ($p < 0,001$). Er is niet gecorrigeerd voor grootte en ligging van de zorglocaties.

- 23 Dit verschil is na correctie voor de variatie in grootte en ligging van zorglocaties statistisch significant ($p=0,024$)
- 24 Deze verschillen zijn na correctie voor variatie in de grootte en ligging van zorglocaties zowel doordeweeks als in het weekend statistisch significant ($p=0,005$ en $p=0,004$).
- 25 Doordeweeks zijn vrijwilligers in de GHZ bij 54% van de zorglocaties betrokken bij dagbesteding en in de V&V bij 94% ($p<0,001$). In de weekenden betreft dit 55% versus 79% ($p<0,001$). Deze verschillen zijn gecorrigeerd voor variatie in de grootte en ligging van zorglocaties.

8 Zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie

In de Wet langdurige zorg (Wlz) is het volgende vastgelegd over zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie:

Zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie

In de Wlz worden de begrippen zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie niet specifiek genoemd. In de Memorie van toelichting Wlz (Rijksoverheid, 2014) wel, want daarin staat dat zelfredzaamheid en samenredzaamheid ook in de Wlz voorop staan. Basisprincipe in de Wlz is dat we uitgaan van wat mensen (nog) wel kunnen in plaats van wat zij niet kunnen. Oftewel: regie naar vermogen. Het motto van de Wlz is: met professionele zorg, zo thuis mogelijk! De wet bevat diverse bepalingen die beogen de langdurige zorg voor de cliënt te verbeteren, zodat deze bijdraagt aan behoud of verbetering van de kwaliteit van leven.

De kwaliteit van leven van ouderen, bijvoorbeeld, kan verbeterd worden als de zorg zich meer richt op het leven dat de cliënt gewend was te leiden, of gegeven zijn of haar beperkingen nu wenst te leiden. Hierbij hoort het verbinden van formele en informele zorg, maar ook aandacht voor (culturele) achtergrond en levensbeschouwelijke identiteit. Bij mensen met een lichamelijke, verstandelijke en/of zintuiglijke beperking en vooral bij jongeren is veel winst te behalen in de kwaliteit van leven als er meer aandacht is voor de ontwikkelingsmogelijkheden die deze mensen nog hebben. Uiteraard gaat het hierbij om ontwikkeling naar vermogen. Kortom: het individu is het uitgangspunt bij het denken over kwaliteit. De Memorie van toelichting Wlz noemt een omslag naar meer maatwerk als onderdeel van het werken aan regie naar vermogen, keuzevrijheid en zeggenschap voor de cliënt. De zorgprofessional moet de ruimte krijgen om in een goed gesprek met de cliënt naar een professioneel en passend antwoord te zoeken op de werkelijke hulpvraag in den brede; de vraag achter de vraag.

De Wlz (art 1.1.1.) definieert 'begeleiding' als: activiteiten waarmee een persoon wordt ondersteund bij het uitvoeren van algemene dagelijkse levensverrichtingen en bij het aanbrengen en behouden van structuur in en regie over het persoonlijk leven. In de Memorie van Toelichting (hfst 2.3.2) staat hierover: "Begeleiding en dagbesteding in de Wlz omvat recreatieve of sociaal-culturele activiteiten waaraan de mensen in de Wlz een bepaalde mate van structuur overhouden en die bijdragen aan een verhoging van de kwaliteit van leven". Bij deze begeleiding hoort ook een bepaalde mate van toezicht. Dit wijkt af van de begeleiding die wordt geboden door gemeenten in het kader van de Wmo 2015. Deze begeleiding is erop gericht de zelfredzaamheid van een persoon te handhaven of te bevorderen en verwaarlozing of opname in een zorglocatie te voorkomen.

In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste bevindingen over zelfredzaamheid, eigen regie en kwaliteit van leven van de cliënt en geven we antwoord op de volgende deelvragen:

- 4| Hoe ontwikkelt zich de (zelf)redzaamheid van intramurale en thuiswonende Wlz-clianten?
- 5| Hoe ontwikkelt zich de kwaliteit van leven (w.o. eenzaamheid) van intramurale en thuiswonende Wlz cliënten?
- 6| Ervaren intramurale en thuiswonende Wlz-clianten meer invloed op hun dagelijks leven dan voorheen ('regie naar vermogen')?

Het antwoord op de onderzoeksvragen is:

Zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie

Zorgprofessionals ervaren dat er de afgelopen jaren, zowel binnen de verpleging & verzorging (V&V) als in de gehandicaptenzorg (GHZ) steeds meer aandacht en bewustwording is voor het bevorderen van zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie. Dit is een ontwikkeling die volgens zorgprofessionals niet zozeer door de Wlz in gang is gebracht, maar mogelijk wel door de Wlz wordt versterkt. Managers zien op hun zorglocatie sinds 1 januari 2015 een kleine toename in de redzaamheid, kwaliteit van leven en regie van cliënten.

Cliënten spreken weinig direct over hun eigen zelfredzaamheid of kwaliteit van leven, maar hebben het meer over wensen en doelen. Ook gaat het bij cliënten meer in algemene zin over deze thema's, ze koppelen dit ook niet direct aan de instrumenten van de Wlz.

Mantelzorgers vinden het positief dat er in toenemende mate aandacht is voor zelfredzaamheid en het actief laten mee doen van cliënten aan dagelijkse activiteiten. Doordat zorgprofessionals taken minder vanzelfsprekend overnemen, wordt van cliënten een actievere deelname verwacht, wat hun zelfredzaamheid bevordert. Cliënten in de GHZ ervaren hun eigen inbreng en zelfredzaamheid - zoals het doen van boodschappen en huishoudelijke verzorging - als prettig. Deze cliënten krijgen de ruimte en mogelijkheden om hun zelfredzaamheid te ontwikkelen. In de V&V is vooral het behoud van zelfredzaamheid en het omgaan met en accepteren van achteruitgang, belangrijk.

Zorgprofessionals ervaren dat de zorgzwaarte bij intramuraal verblijf toeneemt sinds de introductie van de Wlz. Zelfredzaamheid is voor veel cliënten dan niet of nauwelijks haalbaar of te verwachten. Overigens gebruiken zorgprofessionals termen als zelfredzaamheid en kwaliteit van leven in de praktijk minder dan de term regie of eigen regie. Eigen regie is voor zorgprofessionals een zeer gangbare en werkbare term. In de afgelopen jaren wordt er steeds vaker stil gestaan bij de wensen van de cliënt. Het centraal stellen van de cliënt vraagt van de zorgprofessional een cultuuromslag van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat' en 'zorgen met'. Voor zorgprofessionals is het soms lastig om invulling te geven aan eigen regie en tegelijk rekening te houden met de veiligheid

van de cliënt. Soms ontstaat hier een spanningsveld tussen enerzijds de wil om de regie bij de cliënt te leggen (die zichzelf soms overschat) en anderzijds een (door de zorgprofessionals ervaren) risico op veilige zorg.

Mantelzorgers en zorgprofessionals plaatsen de kanttekening dat niet alle cliënten op eenzelfde manier eigen regie kunnen voeren. Maatwerk is belangrijk om invulling te geven aan eigen regie. Zorgprofessionals zien in hun zorglocatie meer aandacht voor het leveren van maatwerk. Zij ervaren dat toenemende aandacht voor maatwerk al voor de komst van de Wlz is ingezet. Zorgprofessionals zien maatwerk in de praktijk vooral in het luisteren naar – en waar mogelijk invullen van – de wensen van cliënt. Wel vinden zorgprofessionals, voornamelijk in de GHZ, het een uitdaging om de balans te vinden tussen het leveren van maatwerk en de praktische mogelijkheden daartoe: tijd en middelen zijn eindig en de vraag is hoe ver een zorgprofessional kan en wil gaan in het leveren van maatwerk. De vaste zorgpakketten die worden gehanteerd bepalen de beschikbare tijd en middelen. Zorgprofessionals zijn van mening dat dit de mogelijkheden tot maatwerk beperkt. Er moet ruimte zijn om voor de ene cliënt meer te doen dan voor de andere cliënt – wanneer dit nodig is.

8.1 Bevindingen uit focusgroepen en casestudies

8.1.1 De aandacht voor zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie

Zorgprofessionals in de focusgroepen en casestudies ervaren dat er de afgelopen jaren in de V&V en GHZ steeds meer positieve aandacht en bewustwording is voor het bevorderen van zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie. Er komt steeds meer focus te liggen op welzijn, naast het leveren van zorg. Een aantal zorgprofessionals benoemde dat de toenemende focus op eigen regie vooral te maken heeft met een maatschappelijke trend naar bevordering van eigen regie. Deze trend is al eerder in gang gezet, en is mogelijk versterkt door de Wlz. Ook cliënten en mantelzorgers gaven aan dat ze niet weten of er een verband is tussen de toenemende aandacht voor zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie en de invoering van de Wlz.

“We zijn eigenlijk toch wel, de afgelopen twee jaar [sinds de invoering van de Wlz] zeker wel heel erg bezig, met mensen zolang mogelijk inderdaad de regie te geven. Ook familie vraagt er voortaan om.” (C7, zorgprofessional PG intramuraal)

“Ja, eigen regie is wel meer onder de aandacht. Maar of dat dan door de Wlz komt, dat denk ik niet.” (R20.4, zorgprofessional V&V extramuraal)

In de focusgroepen en casestudies gaf het merendeel van de deelnemers aan dat de cliënt steeds meer het ‘middelpunt’ vormt van zorg en ondersteuning. Eigen regie is het sleutelwoord en is voor zorgprofessionals een gangbare en herkenbare term. Zij zijn goed in staat om eigen regie te vertalen naar voorbeelden uit het dagelijks werk. De begrippen ‘zelfredzaamheid’ en ‘kwaliteit van leven’ worden door zorgprofessionals als meer abstract ervaren. Voor zorgprofessionals is kwaliteit van leven een term die uiting

geeft aan de kern van het werken in de langdurige zorg. Uit het huidige onderzoek blijkt dat zorgprofessionals moeilijk kunnen aangeven hoe de kwaliteit van leven van cliënten zich ontwikkelt. Wel zien zij dat er steeds meer aandacht komt voor het onderwerp, onder andere binnen ‘Waardigheid en Trots’²⁶.

Ook is er in toenemende mate aandacht voor de eigen regie van de cliënt. Cliënten worden bijvoorbeeld steeds meer betrokken bij het zorgproces en er komt meer ruimte voor inbreng van de cliënt. Hierdoor kunnen zij vaker zelf keuzes maken (bijvoorbeeld over eten, of kleding) en wordt de zorg waar mogelijk aangepast aan hun leefsituatie. Cliënten ervaren deze inbreng als positief, zoals beschreven in de volgende paragraaf en in Hoofdstuk 4. Een klein aantal zorgprofessionals in de focusgroepen benoemde specifiek dat het vergroten van de eigen regie en inbreng van de cliënt ook de kwaliteit van leven positief kan veranderen.

“Eerst was de hulpvraag centraal, nu is de cliënt centraal. Waardoor je dus ook, denk ik, de kwaliteit van het leven van de cliënt kunt vergroten. Omdat je dus aan haar of zijn perspectief werkt en de doelen die zij zelf willen bereiken. Haalbare doelen weliswaar.” (R12, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

“In de praktijk, als ik terugkijk naar een aantal jaren geleden, was het altijd “zorgen voor” en nu is het echt “zorgen dat”. En de regie ook bij de cliënt leggen. Oplossingsgericht werken en kijken.” (R6.2, zorgprofessional GHZ intramuraal)

8.1.2 Ervaringen van cliënten en mantelzorgers

Cliënten spraken tijdens de casestudies over ontwikkelingen die zij doormaken met betrekking tot zelfredzaamheid. Deze ontwikkelingen kunnen zijn dat ze steeds meer zelfstandigheid ontwikkelen of juist te maken krijgen met achteruitgang. Maar met name mantelzorgers spreken over de grenzen van zelfredzaamheid die voor iedereen verschillend zijn en ook per dag of uur kunnen verschillen, de spanning tussen de nadruk op zelfredzaamheid enerzijds en de keuze van de cliënt anderzijds en daarmee samenhangend de vraag wie nu uiteindelijk bepaalt wat ‘het beste’ is voor de cliënt. Cliënten spreken niet zozeer over eigen regie, maar vinden het wel belangrijk om te kunnen kiezen hoe ze hun dag besteden of waar zij wonen (zie Hoofdstuk 10).

Verschillende cliënten in de GHZ vertelden met trots over wat zij zelf kunnen, wat ze aan het leren zijn en wat ze graag in de toekomst willen leren. Ze benoemden hierbij vooral praktische zaken als zelf boodschappen doen, in het verkeer kunnen participeren om zo zelfstandig op pad te kunnen gaan en zelfverzorging. Soms lijken stapjes die gezet worden voor buitenstaanders heel klein, maar zijn ze voor de cliënt zelf heel groot. Het kan dan even duren voordat ze aan een volgende stap toe zijn, omdat het vaak niet alleen gaat om het aanleren van handelingen, maar ook om het leren vertrouwen op het eigen kunnen.

“Een hoop dingen kan ik zelfstandig wel doen en er zijn ook weleens dingen waar ik twijfel, doe ik het wel goed of niet? En ik sla me er dapper doorheen, ik zeg het moet, maar het gaat niet altijd.” (C24, cliënt kleinschalig VG).

Deelnemers noemden verschillende hulpmiddelen die ondersteunend zijn aan de zelfredzaamheid van cliënten. Zo zijn er hulpmiddelen ten behoeve van mobiliteit – zoals rollators, een vierpoot en rolstoelen – en ten behoeve van communicatie – zoals een tablet waarop iemand schrijft als het niet lukt om goed te praten of een sprekend horloge voor iemand met een visuele beperking. Het gebruik van dit soort hulpmiddelen stelt cliënten in staat om te kunnen participeren en zelfstandig te kunnen zijn.

Cliënten en mantelzorgers ervaren dat er voldoende ondersteuning wordt gegeven door zorgprofessionals. In samenspraak wordt besloten welke taken cliënten zelf nog (kunnen) doen en bij welke zij hulp nodig hebben. Het merendeel van de GHZ cliënten in de casestudies krijgt ondersteuning bij het innemen van medicatie, administratieve taken en bij afspraken en vervoer. Persoonlijke verzorging, koken, schoonmaken, en het zelfstandig doen van boodschappen zijn taken die cliënten waar mogelijk zelf doen en cliënten ervaren deze zelfredzaamheid als prettig. Cliënten krijgen de ruimte om zelfredzaam te zijn met eigen regie, ook met als doel om hun zelfstandigheid te ontwikkelen.

I: “Kun je daar wat over vertellen, over welke keuzes je gemaakt hebt en wat je graag wilde?”

R: “Of ik naar een activiteitscentrum wilde of niet. En helpen, dat vind ik ook niet erg. En ik ga ook naar een jongerencafé. Dat is ook een keuze van mezelf. Boodschappen die ik zelf wil doen. Kleding... Ja, dat kies ik allemaal zelf. Ik kies ook wat ik ontbijt... Ik vind het [deze manier van wonen/leven] behoorlijk fijn”. (C17, cliënt VG intramuraal)

“... ik ben redelijk zelfstandig. Als ik naar m'n moeder wil gaan dan pak ik de fiets en dan ga ik weg. Dan meld ik wel bij de begeleider dat ik naar m'n moeder ga en blijf eten en hoe laat ik weer thuis ben.” (C27, cliënt VG kleinschalig)

In de V&V gaat het veel meer over het zoveel mogelijk behouden van zelfredzaamheid en het omgaan met en accepteren van achteruitgang. Zowel de cliënten als mantelzorgers in deze sector gaven aan dat zij/hun naaste doen wat zij zelf kunnen en dat ze hulp krijgen wanneer dat nodig is. Merken dat de zelfredzaamheid/gezondheid van de cliënt achteruit gaat is voor zowel cliënten als mantelzorgers moeilijk en hulp vragen is niet altijd eenvoudig. Ook benoemden ze de achteruitgang als verdrietig en een verlies.

“Ja, het is echt een heel andere persoon geworden. En dat vind ik, ja, we zijn bijna 52 jaar getrouwd, we zijn altijd samen geweest, en dan verlies je ze zo. Want ja, ik heb haar gewoon verloren, ze is weg.” (C12, mantelzorger V&V PGB)

Meerdere mantelzorgers en cliënten ervaren dat het hebben van een eigen kamer of woning een positieve impact heeft op de kwaliteit van leven.

"Ze hebben nu wel kamers. Die van mij sliep eerst op een kamer met vier man en nu heeft ze een kamer alleen, waar ze ook meer haar rust vindt en niet gestoord wordt door een ander." (C33, mantelzorger VG PGB)

8.1.3 Uitdagingen rondom zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie

Zorgprofessionals in de focusgroepen en casestudies vinden het uitdagend om de omslag te maken die hoort bij het stimuleren van eigen regie, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven. Van de zorgprofessional vraagt dit om de touwtjes soms uit handen te geven. "Zo thuis mogelijk" (het motto van de Wlz) vertaalt zich in zorgorganisaties naar de visie om voor bewoners het verblijf zo veel als mogelijk 'thuis' te laten zijn. Zorgprofessionals in een 'zorgen voor'-modus nemen taken – uit goede bedoelingen – nog te veel over van de cliënt. Met 'zorgen dat' wordt bedoeld dat een zorgprofessional er voor zorgt dat bepaalde taken gebeuren, maar die niet overneemt van de cliënt als dat niet hoeft. Misschien kon hij of zij bepaalde taken of activiteiten immers thuis ook goed zelf. Niet iedere zorgprofessional kan deze omslag even snel maken. Bovendien kost deze aanpak vaak meer tijd en deze tijd is er niet altijd.

"Het oude patroon is dat mensen in de zorg, willen zorgen. En naar mijn idee is nu de omslag gemaakt van laat mensen doen wat ze zelf kunnen. Stimuleer ze daar in. En ik merk bij mijn personeel dat dat nog heel moeilijk is soms. Dat ze zeggen: "Kom maar dat doe ik wel". Terwijl dat helemaal niet hoeft. Dat kunnen ze best zelf." (R15.5, zorgprofessional GHZ extramuraal)

"Wat wij gemerkt hebben, is dat er een aantal collega's die inmiddels niet meer hier werken... cliënten gehospitaliseerd waren. Dat eigenlijk alle taken gewoon klakkeloos overgenomen werden. Tafel dekken, tafel afruimen, eigenlijk alles werd gedaan alsof ze in een hotel woonden. Mijn insteek is: wat je zelf kunt, proberen we zo lang mogelijk zelf te doen." (C17, zorgprofessional VG intramuraal)

Zorgprofessionals kunnen het dus lastig vinden om deze cultuuromslag te maken. Daarnaast blijkt uit de casestudies dat er ook cliënten zijn die nog een ontwikkeling door moeten maken. Niet alle cliënten accepteren het dat zij nu zelf taken moeten uitvoeren. Volgens een aantal zorgprofessionals en mantelzorgers is de oudere generatie cliënten gewend om verzorgd te worden. Zij verwachten dan ook zorg te krijgen van de zorgprofessional.

"Ik vind wel dat er gestuurd wordt op zelfredzaamheid. Mijn vader is nog wel van de generatie: "Pamper me maar een beetje, dat vind ik wel fijn" en "Doe jij even dit en doe jij even dat...". Daar wordt wel over gezegd: "Meneer, u kunt nog lopen en die rolstoel is lekker makkelijk. Natuurlijk gaat het lopen niet makkelijk en niet hard, maar we zetten de fysiotherapie er nog eens bij en dan gaan we afen toe gezellig een eindje lopen. Het is goed om zelf in beweging te blijven." (C2, mantelzorger PG intramuraal)

Er zijn ook grenzen aan eigen regie. Soms kan een cliënt volgens zorgprofessionals niet altijd krijgen wat hij/zij wenst, omdat wensen op gespannen voet kunnen staan met de professionele verantwoordelijkheid, maar ook met praktische zaken zoals de beschikbare tijd en ruimte. Daarnaast ervaren zorgprofessionals dat het bij sommige doelgroepen, zoals dementerenden en GHZ cliënten, lastig is om de eigen regie te bevorderen. Vaak zijn het kunnen voeren van eigen regie en zelfredzaam nauw met elkaar verbonden. Het is voor zorgprofessionals en ook mantelzorgers lastig inschatten waar de grens ligt tussen wat de cliënt wil en zelf kan en wat niet mogelijk is en moet worden overgenomen door iemand anders.

“En ik vraag me af, hangt een beetje af van welke doelgroep. We hebben een doelgroep en die kan helemaal niet zijn eigen regie voeren. Roepen we met z'n allen “eigen regie”. Hallo, dat is helemaal niet mogelijk.” (R18.5, zorgprofessional V&V intramuraal)

“In principe kan ze zelf alles doen en dat doet ze niet. Dat is onzekerheid. Daar heeft ze bijna permanent ondersteuning voor nodig. Er is een verschil tussen wat mijn dochter kan en wat ze aankan. Wat ze kan, is vrij veel. Wat ze aankan, is heel weinig.” (C34, mantelzorger VG PGB)

“Het klinkt heel mooi, maar zelfredzaamheid is een heel breed begrip en je moet per cliënt gaan kijken hoe vul je nou kwaliteit van leven en zelfredzaamheid in. Daar moet je wel scherp op zijn met elkaar, maar ook niet te idealistisch, je moet wel realistisch blijven.” (R3.3, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Een mantelzorger van een cliënt in de GHZ gaf aan dat het lastig kan zijn om eigen regie en kwaliteit van leven te bevorderen vanwege de tijdsdruk bij zorgprofessionals. Bij sommige cliëntgroepen in de GHZ vergt het veel interactie om goed de wensen van de cliënten boven tafel te krijgen. Dit vraagt om tijd, en die tijd is er niet altijd. In meerdere casestudies werd als nadelig gevolg benoemd dat in dergelijke gevallen de rol en mondigheid van de mantelzorger een rol speelt. Een mondige mantelzorger die nauw betrokken is en op komt voor de cliënt kan meer gedaan krijgen voor zijn verwant, wat kan leiden tot verschillen in zorgaanbod tussen cliënten.

8.1.4 Maatwerk als instrument om eigen regie te stimuleren

Op cliëntniveau hangt maatwerk nauw samen met meer eigen regie en cliëntgericht werken: door maatwerk te leveren, kun je beter tegemoetkomen aan de eigen regie van de cliënt. Uit de casestudies en focusgroepen met zorgprofessionals kwam naar voren dat veel zorgaanbieders in de V&V en GHZ in toenemende mate aandacht hebben voor het leveren van maatwerk. Zorgprofessionals benoemden dat er meer met de cliënten gesproken wordt over de (dagelijks veranderende) wensen van cliënten en welke keuzes cliënten hebben. Daarbij gaven zij aan dat zij proberen de organisatie van zorg daar zoveel mogelijk op af te stemmen. Zorgaanbieders kijken ook naar innovatieve oplossingen, zoals tracking devices (hulpmiddelen om op afstand toch te kunnen monitoren zonder fysieke aanwezigheid van een zorgprofessional). Dit geeft cliënten

meer bewegingsvrijheid: zij kunnen bijvoorbeeld naar buiten, zonder dat daar direct een zorgprofessional bij aanwezig hoeft te zijn. Dergelijke hulpmiddelen kunnen zorgprofessionals ondersteunen om binnen de beschikbare tijd en middelen tegemoet te komen aan de wensen van de cliënt. Volgens een klein aantal zorgprofessionals zijn de mogelijkheden om in de V&V maatwerk te leveren ruimer in een kleinschalige omgeving.

Zorgprofessionals constateren de laatste jaren een verschuiving van taakgericht naar cliëntgericht werken. Voorbeelden zijn het aanpassen van momenten waarop mensen uit bed gaan of eten, of wat er op het menu staat. Volgens de zorgprofessionals gaat maatwerk ook over aansluiting bij persoonlijke ontwikkeling. Deze verschuiving bestempelen zorgprofessionals als positief. Wel noemt een aantal zorgprofessionals dat het niet altijd eenvoudig is om bij de uiteenlopende behoeftes aan te sluiten. Als kanttekening is genoemd dat het van belang is om niet alleen te kijken wat mensen willen, maar ook wat ze aankunnen, zeker in de GHZ.

“We zijn altijd aan het zoeken naar een paar factoren bij de bewoners. Een ervan is wat hebben ze nodig? Waar liggen specifieke behoeften? Wat willen ze? Wat kunnen ze? En wat kunnen ze aan? En dat aankunnen is de meest lastige want dat is afhankelijk van stemming. En we proberen ook hele kleine dingetjes uit. Een bewoner die bijvoorbeeld heel lang heel moeilijk zat. Op een gegeven moment kwamen we op het idee nou, misschien een keer lekker in een warm bubbelbad. Zoiets simpels. Je probeert het. Vinden ze het leuk, dan herhalen we dat. Zetten het meteen in hun plan neer. En als het werkt, is dat gewoon genieten voor iedereen. En sommigen, die kunnen zelf dingen aangeven.” (C22, zorgprofessional GHZ VG intramuraal)

Ook zien zorgprofessionals meer maatwerk bij het vinden van een passende woonplek voor cliënten. Zo wordt beter gekeken welke leveringsvorm of woongroep het beste past bij de cliënt (zie ook hoofdstuk 9). Nog niet alle mogelijkheden (woon- en leveringsvormen) zijn breed bekend bij cliënten. Uitbreiding van de mogelijkheden van een combinatie van zorg thuis en zorg op locatie is volgens cliënten een positieve verandering. Deze mogelijkheden zorgen er voor dat zorg veel meer op maat kan worden geleverd.

“Ik vind het wel een goede ontwikkeling, dat we ook wel steeds bedenken of het kind eventueel weer terug [naar de thuissituatie] zou kunnen. Want dit [intramuraal wonen] is niet een normale situatie. En wat zouden we kunnen doen aan ondersteuning van ouders of het netwerk, zodat het wel weer mogelijk is om thuis te gaan wonen. Vroeger was het toch meer van, je komt bij ons wonen en dan ben je voor de rest van je leven onder de pannen.” (R12.5, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

8.1.5 Uitdagingen rondom maatwerk

Zorgprofessionals gaven aan dat zij de balans tussen het vervullen van de wensen van de cliënt en de haalbaarheid daarvan in de praktijk uitdagend vinden. Zo kan een cliënt bijvoorbeeld niet gewassen willen worden, of een onrealistisch doel stellen dat niet

aansluit bij de beschikbare (financiële) middelen. Daarnaast kunnen wensen zoals het hebben van een baan of zelfstandig wonen, niet haalbaar zijn vanwege de fysieke en mentale situatie van de cliënt. Het spanningsveld tussen wensen enerzijds en aankunnen anderzijds werd vooral genoemd door zorgprofessionals uit de GHZ. Structuur en regelmaat in dagritme is voor cliënten in de GHZ belangrijk. Dat kan op gespannen voet staan met de wensen van de cliënt om juist van die structuur en regelmaat af te wijken. Sommige wensen brengen risico's met zich mee voor de cliënt. In deze situaties is het aan de zorgprofessionals om dit bespreekbaar te maken met de cliënt en/of zijn sociaal netwerk en gezamenlijk tot een besluit te komen.

“Ofze verzorgd willen worden is altijd een discutabel iets. Als iemand vandaag bijvoorbeeld wat minder zin heeft om te wassen, dan probeer je minimaal bepaalde plekken wel te doen, zoals het onderlijf bijvoorbeeld. Eén keer zou dan weleens overgeslagen kunnen worden, dat komt voor bij PG, die dingen maken we mee.” (C3, zorgprofessional PG intramuraal)

“Ja, want anders stopt het toch allemaal. Dit [met een scootmobiel er op uit] was voor die mevrouw echt haar lust en leven. Als we haar dat zouden ontnemen dan zou ze letterlijk dood zijn gegaan van verdriet en het inleveren van de zelfstandigheid. Maar we hebben ook wel eens gedacht: “Als ze een keer in de vijver rijdt”. Maar dat hebben we gewoon allemaal besproken met de familie en ook met haar. Zo heeft zij altijd haar leven geleefd: [...] zij nam altijd risico's.” (R7.4, zorgprofessional V&V intramuraal)

Zorgprofessionals gaven aan dat het binnen hun organisatie niet altijd haalbaar is om maatwerk te leveren, bijvoorbeeld wanneer dat heel veel tijd van de zorgprofessional vraagt. In de praktijk betekent het leveren van maatwerk nu vaak iets extra's. Zorgprofessionals zien graag dat er gekeken wordt naar mogelijkheden om binnen de afspraken van de zorgpakkettenruimte te benutten om soms meer, en soms minder tijd en middelen in te kunnen zetten passend bij de vraag van de cliënt. Op die manier ontstaat ruimte om iets extra's te kunnen doen, binnen de bestaande afspraken. We zien dat zorgprofessionals (en één mantelzorger) weinig ruimte ervaren om meer maatwerk te bieden door andere dingen minder te doen, of door taken door mantelzorgers of vrijwilligers uit te laten voeren.

“Ik zou er wel voor willen pleiten om binnen de Wlz eens even goed te bekijken of er extra zorg verleend moet worden of dat er niet een mogelijkheid is om tijdelijk extra in te kunnen zetten. De financiering. Als je het over zorg op maat hebt, dan moet je dat ook op maat kunnen geven. Want anders is het een eenheidsworst en dan heb je echt niet meer de patiënt centraal hoor.” (R8.4, zorgprofessional V&V intramuraal, kleinschalig wonen)

“Dat vind ik op zich wel goed. Als je dit moet organiseren met een hoeveelheid menskracht die toch altijd beperkt is, dan moet je organiseren, dan moet je regisseren, maar dan is het de kunst om dat niet te laten blijken aan de cliënten. Het gaat af en toe mis. Nou, het zij zo. Er zijn ook een aantal ouders die daar wat minder begrip voor hebben. Zo van ‘mijn kind moet dit want dit, zus of zo’. Ja, maar dat betekent dan ook uren betalen. Uren zijn duur. Als je een middagje één-op-één begeleiding krijgt, dan ben je tweehonderd euro kwijt.” (C34, mantelzorger VG PGB)

Het grootste deel van de zorgprofessionals gaf aan dat de Wlz een beperkte rol heeft gehad in de toename van de aandacht voor maatwerk. Veelal werd benoemd dat de ontwikkeling richting meer maatwerk al jaren eerder was ingezet. Wel bestaat er door de komst van de Wlz een extra focus op het onderwerp en wordt er nog meer op gestuurd.

“Ik denk dat wij toch altijd al wel zo werkten [het leveren van maatwerk]. In die drie jaar is er bij ons niet echt... Dat kan ik niet zeggen dat er bij ons veel is veranderd.” (C11, zorgprofessional somatiek kleinschalig)

“Ik denk wel dat er meer gestuurd wordt, dat je daar [maatwerk] als organisatie op moet letten, maar ik denk ook dat er sowieso al heel erg die richting op gedacht werd. En misschien dat het daarom ook wel in die Wlz staat. Ik denk dat het een wisselwerking is.” (R2.5, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Een kanttekening die zorgprofessionals plaatsten – maar die niet expliciet aan de Wlz is te koppelen – is dat het indiceren in zorgpakketten (of zorginhoudelijke profielen) maatwerk soms ook tegenwerkt. Er moet ruimte kunnen zijn om voor de ene cliënt wat meer (of minder) te doen dan voor de ander. Vooral voor kinderen in de GHZ lijkt er behoefte aan vrijere invulling om samen met de ouders te kijken naar de behoefte en noden van elk kind. Maar ook in de ouderenzorg worden de vaste pakketten niet altijd als passend ervaren. Dit leidt ertoe dat maatwerk pas mogelijk is, op het moment dat er extra (financiële) ruimte komt. Een gebrek aan ruimte beperkt de flexibiliteit van de zorgprofessional om maatwerk te leveren. Zorgprofessionals ervaren ook de indicatie in zorginhoudelijke profielen, zoals dat in de Wlz is vormgegeven, niet als voldoende flexibel.

“Ik vind dat er niet veel ruimte is. Als iedereen in een pakket geduwd wordt. Ik ben wel voor functies en klassen. Dat je gaat kijken: “Wat heeft dit kind nou nodig?”. Want er zijn kinderen die heel veel individuele begeleiding nodig hebben of juist persoonlijke verzorging. Terwijl [in de praktijk] is het “Hier hebt u een woonpakket, kies maar hoe je het in wilt zetten en daar moet je het mee doen”. Ik denk, zeker voor kinderen, dat je naar veel meer maatwerk moet gaan kijken. Het heeft ook de andere kant. Je hebt een pakket en die ouder zegt: “Hallo, ik hoef alleen maar dagbesteding, meer wil ik niet.” (R15.2, zorgprofessional GHZ extramuraal)

“We hadden het net over vaste uren en weet ik veel wat. Dat vind ik ook geen goed ding. Als je gaat kijken wat er per individu nodig is en dat je daar ook gewoon ruimte in moet hebben. Misschien heeft iemand anders wat minder nodig dan een ander. Dat je daar gewoon meer naar gaat kijken, in plaats van vaste pakketten. Maar meer maatwerk, wat we ook al doen. Dat je daar meer naar gaat kijken per individu.” (R20.8, zorgprofessional V&V extramuraal)

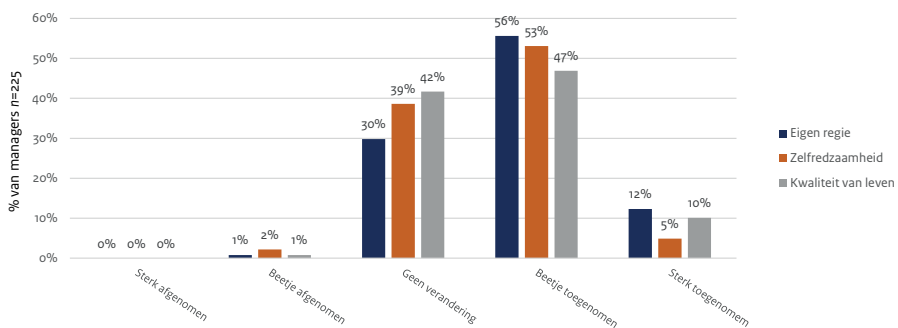
De mogelijkheid om via een PGB zorg in te kopen geeft vrijheid om de zorg zo te organiseren als mensen zelf willen. Echter gaven verschillende mantelzorgers aan dat het proces eromheen heel lastig en tijdrovend is. Vooral de financiële afwikkeling en de regels rondom contracteren ervaren mantelzorgers als belastend.

“Ja, wat zou ik nog mee willen geven? Probeer het ook eens vanuit het perspectief van de ouders te zien denk ik. Op het moment dat je regelgeving of besluiten... bedenk eens wat voor impact het heeft. [...] Dat hele circus aan het einde van het jaar, ik kijk er niet naar uit moet ik zeggen. Dan heb ik het eindelijk weer goed in het SVB-systeem hangen en dan krijg ik weer alle nieuwe zorgovereenkomsten met dagtarieven en die worden dan weer omgerekend naar uurtarieven wat weer niet klopt.” (C30 mantelzorger MPT VG)

8.2 Bevindingen uit de vragenlijst

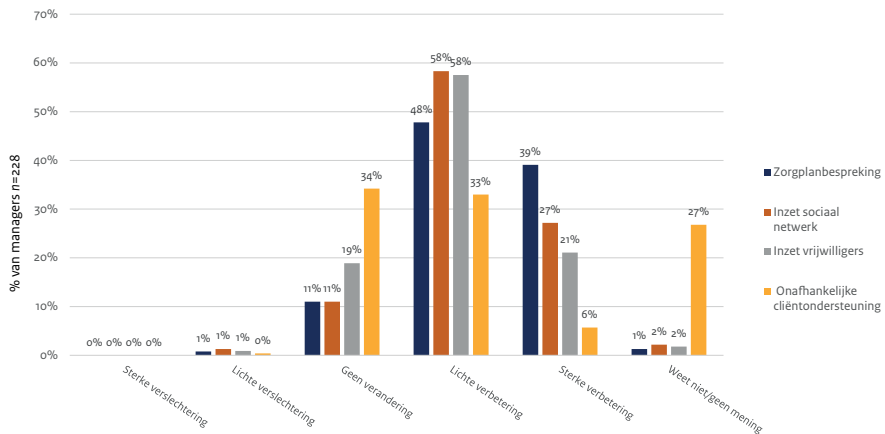
8.2.1 Veranderingen in de aandacht voor eigen regie, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven

Ruim de helft van de managers (56%) zag op hun zorglocatie sinds 1 januari 2015 een kleine toename in de ruimte voor regie van cliënten binnen de zorglocatie. Ongeveer drie op de tien zag geen verschil. Een achteruitgang wordt in de eigen regie amper bemerkt (1%). Ook met betrekking tot de aandacht voor zelfredzaamheid en kwaliteit van leven zagen managers een toename in de aandacht voor deze onderwerpen (zie figuur 16).



Figuur 16: Toename in aandacht voor zelfredzaamheid, kwaliteit van leven en eigen regie van de cliënt volgens managers sinds 1 januari 2015

In de Wlz zijn verschillende instrumenten opgenomen die kunnen bijdragen aan de aandacht die er binnen zorgaanbieders is voor eigen regie (en die daarmee ook kunnen bijdragen aan eigen regie als uitkomst voor de cliënt). De instrumenten die in dit onderzoek centraal staan zijn de onafhankelijke cliëntondersteuning, de zorgplanbespreking, de inzet van het sociaal netwerk en van vrijwilligers. Managers is gevraagd om aan te geven in welke mate zij op hun zorglocatie ervaren dat deze instrumenten bijdragen aan het vergroten van de aandacht voor de eigen regie (zie figuur 17). Managers menen dat de zorgplanbespreking als instrument het meest bijdraagt aan de verbetering van de eigen regie voor de cliënt (39% zag een sterke verbetering). Voor onafhankelijke cliëntondersteuning kunnen de meeste managers niet aangeven in welke mate het instrument bijdraagt aan de eigen regie. Dit sluit aan bij de resultaten uit het kwalitatief onderzoek, waaruit blijkt dat onafhankelijke cliëntondersteuning veelal onbekend is.



Figuur 17: Mate waarin instrumenten of speerpunten uit de Wlz volgens managers bijdragen aan de eigen regie

Uit het kwalitatief onderzoek blijkt dat zorgprofessionals een toename in de eigen regie gepaard zien gaan met een spanningsveld ten opzichte van veiligheid voor de cliënt. Van de bevroegde managers onderschrijft 43% dat op hun zorglocaties, een toename van zelfredzaamheid en eigen regie gepaard gaat met risico's, zoals zelfoverschatting door de cliënt. Hierin wordt geen verschil gezien tussen V&V en GHZ. Ook geeft 45% van de managers aan op hun zorglocatie geen risico's van eigen regie en meer zelfredzaamheid te herkennen.

Noten

- 26 'Waardigheid en Trots' is een vernieuwingsprogramma op initiatief van het ministerie van VWS en de TaskForce 'Waardigheid en Trots'. (Geraadpleegd op, 1 maart, 2017 van: <https://www.waardigheidentrots.nl/over-ons/>).

9 Langer thuis wonen

In de Wet langdurige zorg (Wlz) is het volgende vastgelegd over langer thuis wonen:

Langer thuis wonen

In de Wlz staat dat de zorgaanbieder ervoor zorgt dat de zorg binnen redelijke termijn en op redelijke afstand van waar de verzekerde wenst te gaan wonen, dan wel bij hem thuis, wordt geleverd (art. 4.2.1. Wlz).

In de Memorie van toelichting Wlz (Rijksoverheid, 2014) staat benoemd dat: het aantal ouderen dat thuis blijft wonen al jaren stijgt en dat in de gehandicaptenzorg veel instellingsterreinen gaandeweg zijn ontmanteld omdat men vanuit het oogpunt van vermaatschappelijking is overgegaan op kleinschalig wonen in de wijk. Deze trend ondersteunt het beleid van de regering om mensen langer thuis te laten wonen. Hoewel de Wlz zich alleen nog richt op de mensen met een zware zorgbehoefte, is de verwachting van de regering dat een deel van de cliënten of hun vertegenwoordigers de zorg in de eigen omgeving zal willen en kunnen vormgeven. Dit kan zowel het geval zijn bij ouderen die langer bij hun gezonde partner willen blijven wonen, als voor bijvoorbeeld kinderen of jongvolwassenen die bij het eigen gezin blijven. Indien de cliënt ervoor kiest om zelf in het verblijf te voorzien, zijn hiervoor in de Wlz drie opties, te weten het VPT, MPT en het PGB. Deze opties zetten de cliënt meer aan het roer en kunnen innovatie in de zorg stimuleren. Zorg in natura met verblijf, VPT, MPT, en PGB zijn bedoeld voor cliënten die in een oplopende mate regie kunnen voeren. Vanwege technologische vooruitgang is het denkbaar dat de regie en de mogelijkheden van cliënten in de toekomst verder toenemen en dat cliënten met een zware zorgvraag langer thuis kunnen blijven wonen. Er wordt verder aangegeven dat: het langer thuis wonen aansluit bij een trend die al langer zichtbaar is en waarop zorgaanbieders zich hebben kunnen voorbereiden. Tussen 1980 en 2010 is het aantal verzorgingshuisplaatsen met ongeveer 70.000 afgenomen, terwijl het aantal 80-plussers in dezelfde tijd meer dan verdubbeld is.

In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste bevindingen over langer thuis wonen en geven we antwoord op de volgende deelvraag:

- 3| Hoe en in welke situaties dragen verschillende vormen van zorg en ondersteuning bij aan langer thuis wonen?

Het onderwerp ‘langer thuis wonen’ maakte geen onderdeel uit van de vragenlijst onder managers, vandaar dat deze sectie in dit hoofdstuk ontbreekt. Het thema kwam wel aan bod in de casestudies, hoewel cliënten en mantelzorgers in beperkte mate hun ervaringen hebben gedeeld over wensen en keuzes om langer thuis te blijven. Het thema komt verder bij cliënten (zijdelings) aan bod in de overige hoofdstukken, onder andere in relatie tot het sociaal netwerk (zie hoofdstuk 6). Tot slot moet worden opgemerkt dat hoewel het bij langer thuis wonen ook kan gaan om langer thuis wonen met zorg thuis vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning of Zorgverzekeringswet, we ons in dit onderzoek focussen op langer thuis wonen binnen de Wlz.

Het antwoord op de onderzoeksvraag is:

Langer thuis wonen

Er zijn de afgelopen jaren steeds meer initiatieven ontstaan om langer thuis wonen te faciliteren. Hoewel er steeds meer mensen langer thuis wonen, blijkt dat mantelzorgers niet altijd op de hoogte zijn van de mogelijkheden om mensen langer thuis te laten wonen. Volgens zorgprofessionals zijn de leveringsvormen Volledig Pakket Thuis (VPT), Modulair Pakket Thuis (MPT) en het Persoonsgebonden Budget (PGB) voor bepaalde doelgroepen geschikter (bijvoorbeeld echtparen waarvan één persoon zorg behoeft) dan voor andere doelgroepen (bijvoorbeeld voor mensen met dementie). Mensen die (met Wlz-zorg) thuis blijven wonen lijken redzamer te zijn en meer regie en maatwerk te ervaren dan mensen in een zorglocatie, aldus zorgprofessionals.

Door de zorgprofessionals werden meerdere knelpunten rond langer thuis wonen en de leveringsvormen VPT, MPT en PGB benoemd. Zo neemt de complexiteit van de zorgvraag in de thuissituatie toe en hierbij het risico op onverantwoorde thuissituaties voor de cliënt. Ook ervaren zorgprofessionals dat het aantal ziekenhuis- en crisisopnames is toegenomen, omdat cliënten langer thuis blijven. Dit kan volgens zorgprofessionals mogelijk ook weer leiden tot overbelasting van de mantelzorgers en het sociaal netwerk. Daarnaast zou langer thuis wonen volgens zorgprofessionals voor de cliënt kunnen leiden tot eenzaamheid en een isolement, of tot gevaarlijke situaties waardoor de veiligheid in het gedrang komt.

Er zijn verschillende redenen voor mantelzorgers om de zorg thuis te organiseren. De keuze kan gebaseerd zijn op de wens van de cliënt, maar ook noodgedwongen vanwege wachtlijsten bij de gewenste zorglocatie. De keuze bij mantelzorgers om hun naaste niet langer thuis te laten wonen is gerelateerd aan de ervaren overbelasting en/of de haalbaarheid van 24 uur begeleiding in de thuissituatie. Enkele cliënten die thuis woonden bij hun ouders besloten uit huis te willen vanwege een remmende werking van ouders op de ontwikkeling van zelfredzaamheid.

Knelpunten met betrekking tot het leveren van VPT, MPT en PGB zitten vooral in het organiseren van de zorg – zoals het overbruggen van een grote afstand tot de zorgaanbieder en afstemming tussen verschillende zorgprofessionals. Het realiseren van 24 uur zorg in de nabijheid is daardoor in de praktijk niet altijd haalbaar.

9.1 Bevindingen uit focusgroepen en casestudies

9.1.1 Mogelijkheden om langer thuis te wonen²⁷

Er zijn de afgelopen jaren steeds meer initiatieven ontstaan om langer thuis wonen te faciliteren. Het VPT, MPT en PGB zijn drie leveringsvormen waarmee mensen zelfstandig kunnen wonen. Zorgprofessionals uit de focusgroepen zien echter dat hier nog maar beperkt gebruik van wordt gemaakt. Zorgprofessionals noemden vaker het gebruik van een PGB en MPT en uit cijfers onder 42 zorgaanbieders in een eerder onderzoek blijkt dat deze leveringsvormen vaker worden aangeboden dan een VPT (Nap, Cornelisse, Van der Weegen & Minkman, 2016a; Nap, Cornelisse, Van der Weegen & Minkman, 2016b).

*I: "En wordt het dan veel ingezet, dat je ziet?" R: "MPT bij ons redelijk en VPT nauwelijks."
(R6.3, intramuraal GHZ)*

Naast de leveringsvormen zijn volgens zorgprofessionals bijvoorbeeld ook de aanwezigheid van het sociaal netwerk, de faciliteiten thuis en mogelijkheden voor dagbesteding of logeermogelijkheden belangrijke factoren die langer thuis wonen mogelijk maken. Enkele zorgprofessionals uit de GHZ benoemden dat er de laatste jaren een groei is geweest in het aantal logeerhuizen voor kortdurend verblijf en multidisciplinaire teams om de thuissituatie te stabiliseren en verbeteren zodat opname in een woonvoorziening wordt voorkomen.

"Logeerhuizen, die schieten ook als paddenstoelen uit de grond, bij wijze van. Wij hebben zelfs bij onze woonvoorziening een logeerbed om ouders inderdaad hun kind zo lang mogelijk thuis te laten wonen." (R11.5, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

*"Wat ik ook zie, we hebben FACT teams²⁸, en dat groeit explosief eigenlijk. Ik weet niet of het onder directe invloed van de Wlz is. Maar het doel is om de thuissituatie zo te kunnen stabiliseren met een multidisciplinair team. En het netwerk eigenlijk te stutten, maar ook te versterken en te leren hoe met de bewoner om te gaan, zodat ze [het sociaal netwerk] het zelf weer op kunnen pakken en opname [van de cliënt] binnen een woonvoorziening eigenlijk voorkomen wordt. Of [...] dat de bewoner tijdelijk is opgenomen om weer terug te kunnen begeleiden naar de thuissituatie. Dat zie ik de laatste twee, drie jaar. Dat groeit explosief."
(R11.8, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)*

Zorgprofessionals ervaren dat het aantal Wlz cliënten dat langer thuis woont ook daadwerkelijk is toegenomen. Mensen worden alleen opgenomen als zij een blijvende behoefte aan permanent toezicht of 24 uur zorg in de nabijheid nodig hebben. Hierdoor neemt – ook volgens mantelzorgers – de complexiteit van de zorgvraag in de thuissituatie toe. Dit speelt ook bij intramurale zorgaanbieders: ook zij krijgen te maken met een steeds zwaarder wordende zorgvraag bij hun cliënten.

“Ik denk dat ik de afgelopen jaren al heb gemerkt, dat de zorgvraag van cliënten in een thuissituatie steeds complexer wordt. Waar voorheen een indicatie werd aangevraagd voor het oude verzorgingshuisgedeelte en mensen dus intramuraal kwamen wonen, die mensen blijven nu dus thuis wonen.” (R7.1, zorgprofessional V&V intramuraal)

“...de maatschappij wordt steeds meer gericht op zelfredzaamheid en daardoor blijven mensen langer thuis en dat is alleen maar goed denk ik. Maar je ziet wel dat bijvoorbeeld mijn vader in het verpleeghuis terecht komt, dat dat een steeds zwaardere categorie wordt wat er binnenkomt en dat de zorg daar steeds behoorlijk mee te dealen heeft...behoorlijk pittige gevallen, soms ook met crisisopnames. Als je ook ziet hoe dan iemand er aan toe is dan denk je... moet het dan eerst zover komen, dat iemand zo van het padje af is... Dus dat vind ik wel schrijnend om te zien...” (C2, mantelzorger PG intramuraal)

Een zorgprofessional werkzaam bij een extramuraal zorgaanbieder merkte op dat mantelzorgers niet altijd op de hoogte zijn van wat er allemaal mogelijk is om cliënten langer thuis te laten wonen en stelde dat het belangrijk is om hier meer aandacht aan te besteden en mensen goed te informeren over de verschillende mogelijkheden binnen de wet. Hier zou een onafhankelijke cliëntondersteuner in het voortraject een belangrijke rol in kunnen spelen.

9.1.2 Keuzeproces om langer thuis te wonen

Mantelzorgers en cliënten deelden ervaringen over het keuzeproces rondom (langer) thuis blijven wonen of opname in een intramurale setting. Er zijn verschillende redenen waarom mantelzorgers kiezen hun naaste niet langer thuis te laten wonen maar in een intramurale setting. Een cliënt 24 uur per dag begeleiden blijkt niet altijd haalbaar in de thuissituatie, in een intramurale setting wel. Overbelasting speelt bij mantelzorgers ook een rol in de keuze voor opname intramuraal, zoals beschreven in Hoofdstuk 6.

“Op een gegeven moment denk je toch: dit is het. Achteraf, de EVV'er hier zegt ook: “Ik snap niet hoe jouw vader thuis heeft kunnen wonen...Als ik het online dossier lees dan denk ik ook: wat doet hij allemaal? Nu ben ik heel blij dat hij hier is en dat hij gewoon 24 uur per dag zorg heeft en dat ik dus niet elke dag één, twee of drie keer gebeld wordt door wie dan ook uit de zorg...er wordt hier echt gekeken naar de mens. Hij doet nu veel meer dan toen hij thuis woonde.” (C7, mantelzorger PG intramuraal)

“Mijn vrouw is thuis geweest een tijdje. Op een gegeven moment zei mijn zoon: “Pa, dat kan je niet aan. Dat moet veranderen en dat klinkt hard, maar daar gaan we een punt achter zetten. Ik regel een gesprek met [locatiemanager].” (C8, mantelzorger PG kleinschalig)

Een aantal cliënten in de GHZ nam zelf de beslissing om niet langer thuis te blijven wonen. Deze cliënten ervoeren dat langer thuis wonen bij ouders niet altijd wenselijk is, omdat ouders een remmende werking kunnen hebben op de ontwikkeling van zelfredzaamheid.

“Maar op het moment dat je als jongere zijnde nog gewoon thuis woont...ouders zijn vaak beschermend wat ook wel weer logisch is, dat wil ik ook weer niet teniet doen aan ouders. Maar soms moet je wel gaan ontdekken wat kun je wel zelf en wat kan ik niet zelf. En dat is soms thuis een stuk lastiger dan bij een [zorg]organisatie.” (C39, cliënt ZG intramuraal)

I: “Toen je hier naartoe ging, heb je toen overwogen om langer thuis te blijven wonen?” R: “Nee, ik wilde echt thuis weg...Mijn vader is nogal behoorlijk bazig. Het liefst had ik op mezelf gaan wonen, daar begon ik echt drang naar te krijgen, want ik voelde me echt niet prettig bij mijn vader. Hij deed af en toe echt alsof ik daar alles moest doen. Hij deed alsof ik zelf niks kon doen, qua geheugen en al.” (C17, cliënt VG intramuraal)

Mantelzorgers benoemden verschillende redenen voor de keuze om de zorg thuis te organiseren. Meerdere mantelzorgers benoemden dat zij veel taken op zich nemen in de zorg en ondersteuning voor hun naaste en dat de zorgvrager mede daardoor thuis kan blijven wonen. Het aantal zorguren vanuit het PGB was volgens een mantelzorger in een casestudy ontoereikend. Deze mantelzorger gaf aan dat het thuis blijven wonen een keuze was van de cliënt en niet van hem. Een andere mantelzorger benoemde dat het langer thuis wonen uit nood was geboren vanwege een wachtlijst bij de gewenste intramurale zorglocatie. Een mantelzorger van een verstandelijk gehandicapt kind gaf aan dat er bewust voor is gekozen om het kind tot haar 18e levensjaar thuis te laten wonen met zorg vanuit MPT, ondanks dat de zorg zwaar is en dat zij als ouders pas vrijheid van handelen krijgen als zij uit huis is.

“...ik heb met mijn broer afgesproken, wat wil jij? En hij heeft mij gezegd dat hij thuis wil blijven wonen. Toen heb ik gezegd: “Goed, dan gaan we kijken hoe we dat kunnen regelen” (C31, mantelzorger LG/VG PGB)

“Maar het maakt dus dat de zorg voor [naam cliënt] intensief is. Dus ook als je haar thuis hebt kan je haar niet even twee seconden alleen laten. Dus als je even de post wil pakken of naar het toilet moet. Dat maakt ook dat we veel zorg inkopen. We willen heel graag proberen of het lukt om haar tot haar 18e bij ons te laten wonen. Dus ze zit hier, daar mag ze tot haar 18e blijven.” (C30, mantelzorger VG MPT)

“Dat betekende dat we haar toen weer in huis hebben moeten halen. Toen is het ook wel weer hersteld. Toen zijn we meteen op zoek gegaan naar een vervanging. Zo van ‘waar moet ze dan terecht?’ Toen kwam al gauw toenmalig [naam organisatie] aan de orde... Die hadden een wachtlijst. Dat wachtlijstverhaal heeft ertoe geleid dat we uiteindelijk toch een jaar of twee [cliënt] thuis hebben genomen. Dat betekende ook dat de overgang van huis naar hier weer een hele lastige was. Nou, het zij zo. Ik heb net aangegeven dat de manier waarop ze dan hier terecht kon, niet via het meer normale zorg in natura traject kon.” (C34, mantelzorger VG PGB)

9.1.3 Zelfredzaamheid en maatwerk bij langer thuis wonen

Met de Wlz wordt mede beoogd om langer thuis wonen te stimuleren en de zelfredzaamheid en eigen regie van de cliënt te bevorderen. Zorgprofessionals ervaren een verschil in de mate van zelfredzaamheid en eigen regie tussen intramurale cliënten en cliënten die thuis wonen. Intramurale cliënten stellen zich vaker afhankelijk op dan mensen die thuis wonen. Dit heeft mogelijk te maken met de hogere zorgzwaarte bij intramurale cliënten, hoewel zorgprofessionals ook benoemden dat de relatief veilige omgeving in een zorglocatie mogelijk remmend werkt op de zelfredzaamheid.

“Bijvoorbeeld in [...] VPT woont een man met schizofrenie en een visuele beperking en dat speelt natuurlijk ook een grote rol. En je ziet gewoon dat, doordat die man dan zelfstandig woont, hij gewoon beter leert om niet constant naar die begeleiding te lopen. Kijk, af en toe doet hij dat toch nog wel. Maar om toch ook te leren om zijn gedachten te verzetten en zelf dingen te gaan ondernemen als hij zich slecht voelt. Om toch die stap naar buiten proberen te zetten. Terwijl in die woonvorm zit je toch veiliger en is dat moeilijk om dat te stimuleren.” (R15.3, zorgprofessional GHZ extramuraal)

Zorgprofessionals, vooral diegenen die werkzaam zijn bij aanbieders die (ook) een kleinschalige woonvorm aanbieden, zijn positief over de inzet van extramurale leveringsvormen. Zij zagen een toename van maatwerk en eigen regie van de cliënt, omdat de financiële middelen beter ingezet kunnen worden zoals de cliënt of het sociaal netwerk het wenst. Er lijkt dan meer ruimte voor maatwerk omdat de beschikbare tijd op individueel niveau kan worden ingezet. Zorgprofessionals ervaren dat dit een positief effect heeft op het werkplezier.

“[...] als je kijkt naar hiervoor toen ik echt op een groep werkte, dat is compleet anders dan bij de mensen thuis komen waar je tijd steekt in wat iemand wilt. Daar is meer ruimte en dat maakt wat ik nu doe extra leuk ook, omdat je echt met iemand mee kan kijken. Op de groep was het: hup de gang erin en alles even tussendoor doen. En inderdaad vaak ook nog even in je eigen tijd nog even snel... En ja, die uren schrijf je niet want die krijg je toch niet [uitbetaald]. Maar je wilt wel je werk goed doen.” (R9.5, zorgprofessional GHZ extramuraal)

Enkele zorgprofessionals gaven aan dat het VPT en MPT leveringsvormen zijn die vooral ideaal zijn voor echtparen, waarvan één veel zorg nodig heeft maar niet gescheiden wil worden van zijn of haar partner. Voor bepaalde doelgroepen – zoals mensen met dementie – zijn deze leveringsvormen volgens zorgprofessionals wellicht minder geschikt. Voor mensen met dementie is het thuis complexer om de veiligheid te waarborgen in vergelijking tot een verpleeghuis.

“Ik ben als wijkverpleegkundige wel heel erg blij met deze pakketten en met name bij echt-paren. Daar zie je eigenlijk soms dat de één bijvoorbeeld 24-uur zorg nodig heeft. Waar je dan eerst je pakket moest laten verzilveren door opgenomen te worden in een verzorgings- of verpleeghuis kunnen mensen nu gewoon thuis blijven wonen, vanuit een MPT of een VPT. We hebben er nu al een aantal ingezet en dat gaat hartstikke goed. Dus daar zijn we heel blij mee.” (R20.1, zorgprofessional V&V extramuraal)

“Ik denk dat het heel fijn is dat je geen huis eromheen hoeft te creëren als de cliënt thuis zit. Maar je kunt wel kwalitatief goede zorg bieden door middel van een VPT en een MPT in te richten. Wij doen dat in geclusterde woonvormen. Dus ze [de cliënten] hebben natuurlijk alle voordelen van de zorgcentra, maar je [de zorgprofessional] hebt daadwerkelijk wel wat te bieden en je kunt wel op maat afspraken maken met de cliënt.” (R13.5, zorgprofessional V&V intramuraal, kleinschalig wonen)

9.1.4 Uitdagingen rondom langer thuis wonen

Veel zorgprofessionals benoemden dat langer thuis wonen niet zonder uitdagingen en ongewenste bijeffecten is, zoals ook eerder beschreven rondom het keuzeproces. Zo hebben zorgprofessionals het idee dat het aantal ziekenhuis- en crisisopnames is toegenomen. Zij ervaren dat dit komt doordat cliënten langer thuis blijven wonen of omdat er te weinig ondersteuning/begeleiding en daarmee signalering is, waardoor cliënten te laat worden opgenomen. Te weinig ondersteuning en begeleiding kan volgens zorgprofessionals in de focusgroepen bovendien leiden tot overbelasting van de mantelzorgers en het sociaal netwerk. Mantelzorgers benoemden zelf ook dat het krijgen van de juiste indicatie voor intramuraal wonen soms te lang heeft geduurd. Zij ervoerden dat bij opname een last van hun schouders viel en dat dankzij de opname de relatie tussen henzelf en de cliënt weer verbeterde.

“Er wordt vanuit de overheid ook gezegd: zo lang mogelijk thuis wonen, zo lang mogelijk in je eigen omgeving. Het is allemaal wel heel rooskleurig neergezet. Dan zien we mensen die we opnemen waarvan je denkt: is de afgelopen drie maanden geen goede zorg geboden?” (C1, zorgprofessional PG intramuraal)

Sommige zorgprofessionals in de focusgroepen vroegen zich af of het wenselijk is om mensen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Dit zou kunnen leiden tot eenzaamheid en een isolement, of tot gevaarlijke situaties waardoor de veiligheid in het gedrang komt. Zorgprofessionals benoemden hierbij een verschil tussen doelgroepen. Namelijk dat cliënten met cognitieve problemen risico's voor de veiligheid en gezondheid lastig kunnen inschatten en dat deze cliënten moeite kunnen hebben om een weloverwogen keuze te maken om langer thuis te blijven wonen. Verder benoemden enkele zorgprofessionals dat het te laat opnemen van cliënten met dementie in een verpleeghuis met kleinschalige woonvormen de effectiviteit van zorg negatief kan beïnvloeden.

“En ik vind dat er ook nog een verschil is tussen de somatische zorg of de dementerende zorgvragen. Wat ik wel merk is dat sommige somatische zorgvragen bewust kunnen kiezen. Door langer thuis te blijven wonen met de zorg, die weten het goed. De dementerende zorgvragen die weten het niet.” (R7.1, zorgprofessional V&V intramuraal)

Zorgprofessionals noemden ook knelpunten rond het kunnen realiseren van de zorg vanuit verschillende leveringsvormen. Zo is het in de praktijk niet altijd haalbaar om 24-uur zorg in nabijheid te bieden. Oplossingen die zorgprofessionals noemden zijn dergelijke leveringsvormen alleen te bieden aan cliënten die dicht bij een intramurale woonvorm wonen of meerdere cliënten met dergelijke leveringsvormen samen te laten wonen. In het tweede geval ontstaat een vorm van kleinschalig wonen gefinancierd vanuit een VPT, MPT of PGB. Uit de Wlz monitor blijkt ook dat het lastig is om een VPT te leveren zonder dat er sprake is van geclusterd wonen, omdat 24-uur zorg met aanwezigheid in de nacht en ongeplande zorg moeilijk realiseerbaar is wanneer iemand buiten een geclusterde woonvorm woont (Nap et al., 2016a; Nap et al., 2016b).

“Als we extramuraal een Wlz-indicatie aanvragen, dan moet iemand 24 uur toezicht en nabijheid nodig hebben om hem te krijgen. Die kunnen wij [zorgprofessional/zorgaanbieder] nooit, never garanderen. We moeten het wel aanvragen, maar we kunnen het nooit garanderen. Het duurt een half uur voordat iemand na het gaan van een pieper kan langskomen.” (R20.3, zorgprofessional V&V extramuraal)

“De mensen vinden het lastig om het toch helemaal rond te krijgen, een VPT om dat helemaal in hun buurt uit te zetten. Deze organisatie is vrij groot en we hebben veel steun aan buurtteams. Dat is ook wel de voorwaarde waardoor het kan slagen.[...] Dus wij als VPT zijn wel regiehouder en krijgen gewoon een soort contract naar het buurtteam en zo wordt dat eigenlijk gefinancierd, zeg maar.” (C40, zorgprofessional V&V VPT)

Noten

- 27 In het recentelijk verschenen literatuuronderzoek ‘Wel Thuis?’ van het Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP) staan determinanten van zelfstandig wonen uitgesplitst naar verschillende doelgroepen uit drie sectoren (V&V, GHZ & GGZ) (Den Draak, Marangos, Plaisier & De Klerk, 2016).
- 28 FACT is een afkorting voor ‘Flexible Assertive Community Treatment’. Het is een werkwijze waarbij er vanuit een team van hulpverleners wijkgerichte ambulante behandeling en begeleiding worden geboden (Rijkaart & Neijmeijer, 2011).

10 Overige thema's

Gedurende de uitvoering van dit onderzoek hebben de onderzoeksvragen centraal gestaan. Het merendeel van de deelnemers aan de focusgroepen en casestudies hebben echter ook onderwerpen aangedragen die zij in het werk of dagelijks leven ervaren maar die niet direct een antwoord op de onderzoeksvragen verschaffen. In dit hoofdstuk geven we een beknopt overzicht van thema's die veelvuldig aan bod zijn gekomen.

Een belangrijke nuance is dat ervaren veranderingen niet per definitie aan de Wet langdurige zorg (Wlz) te relateren zijn. Zoals al vaker in deze rapportage is benoemd, wordt de Wlz door zorgprofessionals gezien als een ontwikkeling die aansluit op bewegingen die in het veld al langer gaande zijn. Zorgprofessionals werken in een dynamische context waarin maatschappelijke ontwikkelingen en de visie en beleidskeuzes van het management van zorgaanbieders van invloed zijn op de beleving van zorgprofessionals. Ook autonome ontwikkelingen, zoals krapte op de arbeidsmarkt en het vinden van voldoende (hoog)opgeleid personeel, kunnen van invloed zijn op de ervaringen van de zorgprofessional. Ook in de interviews met cliënten en mantelzorgers is veel besproken, wat niet direct een antwoord geeft op de onderzoeksvragen maar wel van belang is om een beter beeld te krijgen van wat voor hen belangrijk is, zoals 'dagingvulling' en 'wonen'. Overige thema's die aan bod zijn gekomen bij zorgprofessionals betreffen onder andere de veranderingen rondom de indicatiestelling, administratieve lasten en de afstemming tussen de verschillende wetten.

10.1 Bevindingen onder zorgprofessionals

10.1.1 De introductie van de Wlz in relatie tot de zorgvraag

Veranderingen rondom indicatiestelling

Zorgprofessionals gaven aan sinds de introductie van de Wlz veel te merken van veranderingen rondom de indicatiestelling door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het gaat om drie signalen: ten eerste dat de indicatiestelling in de ervaring van zorgprofessionals krapp(er) (m.a.w. een cliënt met een bepaalde zorgbehoefte krijgt nu een lichter zorgzwaartepakket geïndiceerd dan voorheen het geval was) is geworden (wat zij als negatief beschouwen), ten tweede dat zorgvragers in een later stadium een Wlz-indicatie krijgen doordat zij langer thuis blijven wonen en ten derde het toekennen van levenslange indicaties (wat zowel positief als negatief wordt ervaren). Met name binnen de sector intramurale verpleging & verzorging (V&V) merken zorgprofessionals dat de indicatiestelling krapp(er) is.

Als voorbeeld van een lichtere indicatie dan voorheen noemden zorgprofessionals dat het ingewikkelder is om in de Wlz een zorgzwaartepakket (ZZP) 7 te verkrijgen voor een cliënt die daar in de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) sneller voor in aanmerking zou komen. Een aantal zorgprofessionals is hierover ontevreden omdat

zij van mening zijn dat er hierdoor onvoldoende ruimte is om de benodigde zorg te leveren. Zorgprofessionals gaven verder aan dat de druk is toegenomen om toch aan de zwaardere zorgvraag te voldoen. In de focusgroepen werd vaak genoemd dat mensen in de zorg werken om hulpbehoevende mensen te helpen en een bijdrage te leveren aan hun kwaliteit van leven. Sommige zorgprofessionals ervaren minder tijd voor de zorg en ondersteuning van mensen. Tegelijk is het van belang te realiseren dat zorgprofessionals ook zelf aangeven dat zij nog niet altijd goed in staat zijn om te ‘zorgen dat’ of ‘zorgen met’, in plaats van ‘zorgen voor’. Ook dit kan ertoe bijdragen dat zorgprofessionals minder tijd voor de cliënt ervaren.

“Sinds 2015 is het lastiger om bepaalde indicaties voor elkaar te krijgen. Hoger inschalen. [...] Een specifieke behandeling voor die mensen, en dat is er niet dan. Dus die mensen krijgen niet de zorg die ze nodig hebben. Een stukje kwaliteit dat je mist.” (R1.3, zorgprofessional V&V intramuraal)

“We doen eigenlijk gewoon veel meer dan je gefinancierd krijgt. En dat doen we omdat we werken met ons hart.” (R8.5, zorgprofessional V&V intramuraal, kleinschalig wonen)

Voor cliënten met een zeer intensieve zorgvraag kan gebruik worden gemaakt van de regeling Meerzorg. In dat geval besluit het zorgkantoor of en in hoeverre een cliënt aanspraak kan maken op meer zorg dan in het ZZP is opgenomen. Dit werd door zorgprofessionals als een positieve ontwikkeling ervaren. Echter speelt ook hier dat de keuzes die een zorgaanbieder maakt, van invloed zijn op de wijze waarop de cliënt en zorgprofessional de uitwerking van de Wlz (en de regeling Meerzorg) beleven. Zo noemde een zorgprofessional dat er binnen zijn/haar organisatie zwaardere ZZP's worden aangevraagd, maar dat de extra middelen die hier uit voortkomen niet altijd direct worden ingezet voor de cliënt.

“De gelden worden wel waarschijnlijk geïncasseerd, maar [...] niet omgezet in de cliënt zelf. Interviewer: Dat vermoeden heb je dan? Respondent: Nee, dat is zo. Dan zou je er meer personeel op in kunnen zetten. Dan zouden er meer handen aan de werkvloer [zijn].” (R12.2, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

Zorgprofessionals benoemden dat de indicatiestelling pas later in het ziekteproces in beeld komt: het recht op een Wlz-indicatie ontstaat daarmee later dan dat in de AWBZ het geval was. Mensen blijven langer thuis wonen en komen in aanmerking voor een indicatie op het moment dat het volgens sommige zorgprofessionals eigenlijk al te laat is. Volgens een aantal zorgprofessionals heeft dit soms tot gevolg dat er ‘gewacht wordt’ tot een situatie escaleert, met een crisisopname als uitkomst. Dit werd vooral binnen de V&V als aandachtspunt benoemd en bleek ook uit eerder onderzoek (Nap, Cornelisse, Van der Weegen, & Minkman, 2016a,b). Binnen de GHZ noemde een aantal zorgprofessionals dat voor kinderen een levenslange indicatie niet altijd passend is omdat het bijvoorbeeld mogelijk is dat zich op een termijn van 10 – 15 jaar wel weer ontwikkel-

mogelijkheden voordoen. Tegelijk gaven zorgprofessionals aan dat zij ook positieve gevolgen zien van de veranderde indicatiestelling. De 'levenslange' indicatie kan in sommige gevallen juist rust brengen voor de cliënt en de ouders.

Minder activiteiten en vervoer

Zorgprofessionals ervaarden dat er minder activiteiten in de welzijns- en dagbestedings-sfeer worden georganiseerd dan voorheen. Ook noemden zij vervoer als een post waarop de laatste jaren is bezuinigd. Dit leidde ertoe dat cliënten niet meer naar bepaalde vormen van dagbesteding of vrije tijd toe kunnen als zij hun beschikbare middelen besteed hebben. Veel zorgprofessionals gaven aan het jammer te vinden dat er minder tijd is voor de leuke 'extraatjes' met cliënten (zie ook paragraaf 7.1.5).

Er zijn voorbeelden waar de zorgaanbieder de verbinding met de buurt/omgeving inzet om ervoor te zorgen dat activiteiten plaatsvinden. Een zorgprofessional omschrijft dat druk op middelen (tijd en geld) ook een impuls kan geven aan creativiteit.

“Wat het wel heeft gebracht, veranderingen vanuit de regering [...], doordat je het met minder geld en minder tijd moet doen, het dwingt je aan de ene kant tot een stukje creativiteit. Dat komt ook [...] van die buurtgroepen en dat soort dingen, dat komt allemaal wel van de grond. We worden wel heel creatief en dat komt zeker ten gunste aan de cliënten.” (R3.3, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Daarnaast kan het volgens zorgprofessionals ook een bewuste beleidskeuze vanuit de zorgaanbieder zijn om als begeleider niet meer betrokken te zijn bij bepaalde activiteiten. Dit is een uiting van de cultuuromslag die gaande is.

“Vroeger stond de begeleiding veel te dicht of dicht op een cliënt en dat ging allemaal prima, maar sinds het laatste jaar is het weer dat de begeleiding juist niet in die inner circle moet, maar verder weg moet. Dus dan ga je ook niet met een uitje mee, dan zorg je maar, dat er een vrijwilliger of die ouder of die broer, dat die dat dan doen en wij moeten uit die cirkel treden.” (R12.6, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

Toegenomen druk op het personeel

Een hoge werkdruk, lage personele bezetting, overbelasting van personeel en toegenomen ziekteverzuim werden door zorgprofessionals veel genoemd als negatieve ontwikkelingen. Sommigen linkten dit ook direct aan de invoering van de Wlz. Zorgprofessionals in de V&V noemden de werkdruk en krappe bezetting vaker dan in de GHZ en zorgprofessionals in een intramurale setting vaker dan in een extramurale setting.

“Ik heb het soms hè, dat er zoveel van mij verwacht wordt, dat ik zoveel klaar moet krijgen op een dag. Nog één uur langer blijven en nog niet het gevoel hebben van: het is klaar. [...] Soms heb ik een week vakantie gehad, dan ben ik alleen maandag niet op mijn werk geweest.” (R18.4, zorgprofessional V&V intramuraal)

Ook hier geldt dat ervaringen van zorgprofessionals sterk samenhangen met keuzes die zorgaanbieders maken. Zelfsturende teams – waarbij geen teammanager meer werkt maar de managementtaken binnen het team belegd zijn – zijn bijvoorbeeld in opkomst. Sommige zorgprofessionals ervaren dit als een verzwaring van de werkdruk en een vermindering van de tijd die met de cliënt doorgebracht kan worden. Volgens hen kan dit leiden tot onwenselijke situaties waarbij de cliëntveiligheid in gedrang komt.

“Wij hadden eerst een teamleidster maar nu zijn we een zelfsturend team geworden. [...] Nou, we krijgen er best wel een hele berg taken bij terwijl we eigenlijk aan onze eigen taken niet kunnen voldoen. En op een gegeven moment wordt de zorg naar de bewoners steeds minder. Je zit steeds maar te typen, verslagen te schrijven en administratie te regelen. Offamilie te bellen, nou ja, ga zo maar door. Allemaal zeg maar randzaken. Hoofdzakelijk ben je eigenlijk niet meer met de bewoner zelf bezig, want daar heb je gewoon geen tijd meer voor. [...] Waar ik de pillen doe, zet ik er ondertussen één op de WC. Dat mag natuurlijk niet. Je bent met pillen, met iets belangrijks bezig. Zo gaat het.” (R1.4, zorgprofessional V&V intramuraal)

10.1.2 Administratieve lasten

Administratieve lasten lijken op verschillende vlakken te liggen: aanvragen van (her) indicaties, regels van de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) of het zorgkantoor over wat er vastgelegd moet worden, regels van de zorgaanbieder zelf, de specifieke vormgeving van het zorgplan, etc. Of de administratieve lasten zijn toegenomen sinds de introductie van de Wlz, valt op basis van de huidige resultaten niet te zeggen. Wel gaven zorgprofessionals aan dat bijvoorbeeld het aanvragen van een (her)indicatie ingewikkelder is geworden. Het aanvragen van Meezorg wordt ook gezien als ingewikkeld en daarom administratief zwaar. Regelgeving vanuit de IGZ, het zorgkantoor en de zorgaanbieder zijn voor veel zorgprofessionals een bron van frustratie. Pogingen van de zorgaanbieder om de regeldruk te verminderen ervaren professionals als positief. Door werkafspraken, overleggen en bijvoorbeeld de registratie rondom het zorgplan onder de loep te nemen kan een zorgaanbieder zelf bijdragen aan het verminderen van de regeldruk.

“Eerst wilden wij ook aan alles voldoen. Dan waren de besprekingen twee uur, eindeloos. Nu hebben we ervoor gekozen om het kort en bondig te doen. Nu zijn de besprekingen met de cliënten na 20 minuten klaar, maar dat is in de overtuiging, dat we meer tijd overhouden voor de praktijk. Het kan zijn dat we wat gaan missen, we zijn er pas begin dit jaar mee begonnen, maar het is echt veel simpeler.” (R6.4, zorgprofessional GHZ intramuraal)

Specifiek binnen de extramuraal setting gaven zorgprofessionals aan dat de administratieve lasten rondom een Volledig Pakket Thuis (VPT), Modulair Pakket Thuis (MPT) of Persoonsgebonden Budget (PGB) zwaar kunnen zijn. Dit geldt voor beide sectoren. Binnen de GHZ benoemden zorgprofessionals vooral last te ervaren van de administratie rondom het zorgplan. Voor andere stakeholders zoals de IGZ en het zorgkantoor moet ook veel geadmistreerd worden. Een positieve kant daaraan is dat dit door zorgprofessionals gebruikt kan worden om scherpte te behouden.

R12.5: "Dus het is wel extra administratie, maar als je het gebruikt om voor jezelf ook het goed op een rij te zetten waarom doen we de zaken die we doen, dan zeg je dus ik ervaar dat niet perse als negatief." R12.6: "Niet perse als negatief, nee, maar je moet daar wel, ook wel je eigen draai aan durven geven aan datgene wat er op je afkomt vanuit inspectie en vanuit de overheid in feite. Het is goed om te verantwoorden, maar als je alles wat op je afkomt, als je dat precies zou doen, dan kom je om in de administraties. Dus je moet er ook een bepaalde professionele eigenwijsheid in hebben, vind ik." (R12.5 en 12.6, zorgprofessional GHZ intramuraal, kleinschalig wonen)

10.1.3 Afstemming tussen de Wet maatschappelijke ondersteuning, Zorgverzekeringswet en Wlz

Een veel gehoord punt van onvrede is het gebrek aan afstemming tussen de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Wlz en dit bleek ook uit de Wlz monitor (Nap et al., 2016a,b). Dit heeft volgens sommige zorgprofessionals als gevolg dat er cliënten zijn die tussen wal en schip (dreigen te) vallen. Wijkteams verwijzen bijvoorbeeld door naar de Wlz wanneer zij een cliënt als te zwaar voor ondersteuning vanuit de Wmo beoordelen, terwijl die cliënten niet in aanmerking komen voor een Wlz-indicatie, aldus zorgprofessionals. Er is een aantal groepen waarbij deze problemen zich lijken voor te doen, zoals jongvolwassenen, cliënten met psychische problematiek en cliënten die ten tijde van de AWBZ voor een zwaardere ZZP in aanmerking zouden komen. De overgang van een indicatie voor jeugdige cliënten naar de volwassenzorg is volgens zorgprofessionals ingewikkelder geworden, de continuïteit van zorg bij de overgang van jeugdzorg naar volwassenzorg kan in het geding komen²⁹. De kwetsbaarheid van deze groep maakt dat dit risico's met zich meebrengt.

"Dat je op een gegeven moment zit met cliënten die vanuit soms een besloten behandelcentrum komen die gewoon geen Wlz-indicatie kunnen krijgen, omdat er niet de verwachting is dat ze hun hele leven zorg nodig hebben. Maar waarvan je wel zegt: "De eerste vijf à tien jaar hebben ze zeker nog ondersteuning nodig. En dan moet je naar de Wmo, de Wmo die zegt.... die vindt dan geen grond. Of die zegt: "Het is te zwaar." Ga maar naar de Wlz, en uiteindelijk zit je met een cliënt die ondersteuning nodig heeft, maar die het niet krijgt. En ik weet dat er inmiddels wel tussenvormen zijn rondom....maar dan moet een cliënt of GGZ-indicatie hebben, of... nou ja, dat is niet altijd zo. Of het niveau is te laag, dan vallen ze buiten de boot. Vind ik echt een ontzettend kwetsbare groep." (R5.6, zorgprofessional GHZ intramuraal)

De afstemming tussen zorgaanbieders en gemeenten wordt op vlakken als uitdagend ervaren. Bijvoorbeeld rond het opvangen van cliënten die eerder een ZZP 2 of 3 hadden en nu nog thuis wonen, of cliënten die net op de grens van zelfstandigheid zitten en ook psychische hulp nodig hebben. Ook bestaat met de huidige financiering het risico dat (het uitblijven van) de afstemming tussen de Wmo, de Zvw en de Wlz strategisch gedrag in de hand werkt. Binnen de Wlz geldt doorgaans een hogere eigen bijdrage dan binnen de Wmo. Dit kan er toe leiden dat cliënten bewust zorg gefinancierd vanuit de Wmo willen blijven ontvangen. In het geval van de afstemming met de Zvw betreft het

bijvoorbeeld onduidelijkheid over declaraties van overbruggingszorg (zorg die wordt geleverd omdat er nog geen indicatie en/of plek bij een zorgaanbieder is). Een klein aantal zorgprofessionals was kritisch over de wijze waarop het huidige systeem de doelen van de Wlz ook kan tegenwerken. Zij zijn van mening dat het bestaan van (financiële) schotten tussen de wetten, het afstemmen van passende zorg voor de cliënt bemoeilijkt. Nu er meerdere financieringsstromen zijn, ontstaat er een prikkel tot het bewaken van het eigen budget.

“Mensen zijn kwetsbaar thuis en mensen komen kwetsbaar in een verpleeghuis. Waar je nu twee financiers hebt, is dat naar mijn idee een zeer onwenselijke situatie. [...] Het is een wet van communicerende vaten. [...] Daar waar je met één financieringsstroom vroeger de AWBZ kon sturen met beleid in de thuissituatie, konden we mensen langer thuis laten. Nu zie je eigenlijk dat nu het tegenovergestelde gebeurt, dat men alleen maar naar zijn eigen terrein kijkt en naar zijn eigen begroting. Dat kan nooit de bedoeling zijn van de cliënt thuis, maar ook niet wenselijk vanuit financieringsoogpunt.” (R18.2, zorgprofessional V&V intramuraal)

10.2 Bevindingen uit de interviews met cliënten en hun mantelzorgers

10.2.1 Dagingvulling

Cliënten en hun mantelzorgers in zowel de V&V als GHZ benoemden hoe belangrijk een zinvolle dagingvulling is voor hun (kwaliteit van) leven. Hierbij gaat het zowel om werk/dagbesteding als om activiteiten in de vrije tijd. In de V&V betreft het vaak activiteiten die vanuit de zorgaanbieder worden aangeboden en waar iemand aan kan deelnemen, maar ook uitjes zoals een muziekoftreden in het dorp. In de GHZ betreft het zowel (arbeidsmatige) dagbesteding en werk als activiteiten in de vrije tijd.

Een zinvolle dagingvulling geeft de cliënten een gevoel van eigenwaarde, wanneer ze bijvoorbeeld iets voor iemand anders kunnen betekenen of ze zich op persoonlijk gebied kunnen ontwikkelen. Ook draagt een zinvolle dagingvulling bij aan participatie en sociale interacties met anderen.

“Ik doe vrijwilligerswerk. Ik maak tafels schoon en vouw servetten. En ik maak rolstoelen schoon. Ze kunnen het niet zelf en het is te duur om daar begeleiding voor aan te nemen. En iemand wilde het graag doen: dat was ik!” (C36, cliënt LG intramuraal)

Verschillende cliënten merkten daarbij wel op dat zij zich regelmatig belemmerd voelen om de dingen te kunnen doen die ze graag zouden willen. Zij hebben daarbij ondersteuning nodig terwijl er onvoldoende personeel beschikbaar is. Ze zijn dan afhankelijk van ‘de groep’: activiteiten kunnen alleen met de hele groep of helemaal niet worden ondernomen. Ook zijn veel cliënten afhankelijk van anderen om ergens te komen. Vrijwilligers kunnen hier een rol in spelen, indien deze beschikbaar zijn (zie hoofdstuk 7).

“Ik ben altijd afhankelijk van iemand die me brengt en ophaalt. En dan, ja, dan ga je niet zoveel.” (C4, cliënt somatiek intramuraal)

Ook cliënten en hun mantelzorgers noemden aspecten rond vervoer: zowel de kosten als de beschikbaarheid en bereikbaarheid van (openbaar) vervoer, ervaren zij als belemmerend om te kunnen doen wat ze willen.

“Nou weet je, het is heel erg lastig. Zelfs naar de bushalte, naar de overkant zeg maar, dat is ook een probleem. Ik mag dat niet zelfstandig want ze rijden er met tachtig overheen.” (C38, cliënt ZG intramuraal)

10.2.2 Wonen

Een fijne woonomgeving, met voldoende privacy, hygiëne, prettige medebewoners en begeleiding wordt door cliënten en hun mantelzorgers belangrijk gevonden. Over het algemeen zijn ze tevreden met hun woonomgeving. Ze vinden hun eigen ruimte prettig en hebben over het algemeen fijne huisgenoten. Mantelzorgers en cliënten kunnen gericht kijken naar wat nu voor de cliënt het prettigst is (bijvoorbeeld hun eigen ruimte dicht bij de woonkamer, zodat de cliënt zelfstandig naar de woonkamer toe kan als hij dat wil) en die ‘toekomstbestendig’ is, zodat iemand niet nog eens hoeft te verhuizen als de zorg zwaarder wordt.

Soms zijn er problemen, bijvoorbeeld omdat er onenigheid is tussen bewoners of omdat huisgenoten zich niet prettig gedragen. Ze laten het gedeelde toilet niet netjes achter, gebruiken taal die de respondent niet kan waarderen of hebben een grote invloed op de algehele sfeer in de woning. Een cliënt in de V&V benoemde dat er veel gepest wordt onderling en een cliënt in de GHZ gaf aan dat ze liever in haar woning/op haar kamer blijft als één van de andere bewoners in de woonkamer is.

Mantelzorgers van cliënten in de V&V die middels een MPT of PGB zorg thuis organiseren, hechten veel waarde aan het thuis kunnen (blijven) wonen. Voor mantelzorgers geeft dit een gevoel van nabijheid, kunnen zorgen voor een ander.

“Waar kan je dan fijner zijn en gelukkiger dan in je eigen kring.” (C14, mantelzorger V&V MPT)

“Als hij in een instelling zit, ja, daar doen ze dat niet meer, daar krijgt hij zijn verpleging en zijn persoonlijke zorg (...) meer aandacht krijgt hij dan niet en thuis is dat toch iets anders” (C31, mantelzorger LG/ZG PGB)

“En ik wil hem ook misschien wel zo graag thuis houden omdat ik ervaring heb met familie, met zwagers en familie die heel veel in [zorglocatie] hebben gezeten. En die, dat lijkt me ook heel zwaar. Als ik hier moet wezen, en mijn man op [zorglocatie].” (C16, verwant V&V MPT)

Cliënten en hun mantelzorgers zijn positief over de begeleiding. Ze ervaren dat zorgprofessionals goed naar hen luisteren en zich inspannen om het de individuele cliënt naar de zin te maken. Ze kunnen met de ene medewerker beter opschieten dan met de andere, maar hebben vooral te maken met prettige zorgprofessionals. Wel komt een enkele keer het belang van continuïteit van het contact met dezelfde zorgprofessionals aan bod. Verder noemden enkele mantelzorgers dat het belangrijk is dat zorgprofessionals de cliënten goed kennen, zodat ze ook echt de beste zorg en ondersteuning kunnen bieden. Met stagiaires en invallers gaat dit niet altijd goed. Enkele mantelzorgers gaven daarnaast aan dat ze vinden dat er te weinig medewerkers zijn om buiten de 'zorg' ook voldoende aandacht aan cliënten te kunnen besteden. Zij zien dit echter als een probleem van de organisatie van zorg, niet van individuele zorgprofessionals.

Noten

- 29 In 2015 rapporteerden VNG en VWS dat zij het eens waren met de conclusie van het HHM rapport dat de Wmo voor deze groep het meest passende kader is (Van Rijn, 2015).

11 Conclusie & Discussie

In dit onderzoek is de uitwerking van de Wet langdurige zorg (Wlz) geëvalueerd in de sectoren verpleging & verzorging (V&V) en gehandicaptenzorg (GHZ)³⁰. Het onderzoek is in 2016 uitgevoerd onder zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten, mantelzorgers en managers van honderden zorglocaties. De Wlz kent drie leveringsvormen van zorg: zorg met verblijf (intramuraal), de extramuraal vormen Volledig of Modulair Pakket Thuis (VPT/MPT). Zorg kan in natura of middels het Persoonsgebonden Budget (PGB) worden ingekocht. De geleverde zorg binnen de Wlz dient gericht te zijn op de wensen, mogelijkheden en behoeften van cliënten en biedt een vangnet voor wie – ook met steun van de sociale omgeving, vrijwilligers, de gemeente en/of de zorgverzekeraar – niet meer zelfredzaam kan zijn (Stb. 2014, 521.). Om dit doel te bereiken zijn twee instrumenten in de Wlz verankerd die hierbij ondersteuning bieden, namelijk onafhankelijke cliëntondersteuning en de zorgplanbespreking. Verder beoogt de inzet van en samenwerking met informele zorg bij te dragen aan de zelfredzaamheid en eigen regie van cliënten (Overheid.nl, 2016). In dit hoofdstuk beschrijven we de bevindingen die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen en reflecteren we op deze bevindingen.

Met de gehanteerde onderzoeksmethoden is beoogd een zo gevarieerd mogelijk aselechte groep van deelnemers te verkrijgen. Bij de deelnemende zorglocaties zijn zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten, mantelzorgers en managers van zorglocaties geworven. De zorglocaties bevinden zich zowel geografisch als in grootte en leveringsvormen verspreid over Nederland. De initiële respons in het onderzoek was laag, onder andere door een hoge ervaren onderzoek drukte en belasting bij zorgaanbieders. Door de aanvullende wervingsacties en de uiteindelijke brede spreiding over geografie, type deelnemers, sector en leveringsvorm geeft dit onderzoek desondanks een breed beeld van een grote groep zorgprofessionals, vrijwilligers, cliënten, mantelzorgers en managers uit uiteenlopende zorglocaties. In totaal zijn 431 respondenten betrokken in het onderzoek.

Hieronder presenteren we de conclusies (in blauw) en discussie per onderzoeksvraag. In de discussie plaatsen we onze bevindingen naast bevindingen uit het literatuuronderzoek (Literatuur Onderzoek Evaluatie Wlz, 2016). De discussie ronden we af met een reflectie op de bevindingen.

Hoe geven verpleeg- en verzorgingshuizen en zorgaanbieders voor gehandicapten vorm aan zorgplanbesprekingen en meer uitgebreide cliëntondersteuning en hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk en zorgprofessionals dit? (pijler 1). Wat is de bijdrage aan de kwaliteit van leven en de ervaren regie van verschillende instrumenten in de Wlz (zorgplanbesprekingen, cliëntondersteuning)? (pijler 3)

Zorgplanbesprekingen worden volgens zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers veelvuldig ingezet in de praktijk, zowel in de V&V als GHZ. Doordat het Besluit Zorgplanbespreking AWBZ-zorg reeds een verplichtend karakter had, was dit vaak ook al zo voor het van kracht worden van de Wlz.

Voor cliënten en mantelzorgers lijkt er weinig verschil te zijn tussen een zorgplanbespreking en reguliere contacten met zorgprofessionals als het gaat om het bespreken van hun wensen en behoeften. Zij vinden het kenbaar maken van wensen en behoeften belangrijk, maar koppelen dit niet uitsluitend aan het moment van de zorgplanbespreking.

De gespreksonderwerpen die in de Wlz benoemd zijn komen niet bij iedere cliënt aan bod en niet bij alle zorgaanbieders vindt de zorgplanbespreking tweemaal per jaar plaats.

De meeste zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers in de V&V en GHZ zijn niet of zeer beperkt bekend met de term en functie 'onafhankelijke cliëntondersteuning'.

De zorgplanbespreking, maar ook het betrekken van het sociaal netwerk en de inzet van vrijwilligers kan volgens zorgprofessionals en managers bijdragen aan de kwaliteit van leven van de cliënt. Cliënten zelf geven echter aan nog niet altijd voldoende betrokken te worden bij hun eigen plan.

Zowel binnen de V&V als GHZ – voornamelijk intramuraal – zijn de meeste zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers niet of nauwelijks bekend met de term en functie 'onafhankelijke cliëntondersteuning'. Dit is in lijn met een onderzoek van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), waar cliënten de term weinig betekenisvol en afgebakend vonden (Van Bergen & Konijn, 2016). 82% van de managers in dit onderzoek is hiermee wel bekend. Ook ander onderzoek (van Bergen, van de Maat & Hurkmans, 2016) betreffende de Wmo toont aan dat veel cliënten niet op de hoogte zijn van de mogelijkheid zich te laten bijstaan door een onafhankelijke cliëntondersteuner.

Naast dat de term en functie onbekend zijn binnen de intramurale V&V en GHZ, lijkt de behoefte aan onafhankelijke cliëntondersteuning bij cliënten en mantelzorgers ook beperkt. De beperkte behoefte aan onafhankelijke cliëntondersteuning hangt ook samen met het bestaan van andere regelingen voor ondersteuning van cliënten. Meerdere zorgaanbieders hanteren bijvoorbeeld zelf manieren om cliënten te ondersteunen bij opname, tijdens de zorgplanbespreking en bij conflicten. Zo gaven zorgprofessionals aan dat er onder andere zorgbemiddelaars en cliëntenadviseurs betrokken zijn bij het vinden van een passende plek (behartigen van de belangen van de cliënt) en cliëntvertrouwenspersonen betrokken zijn bij het ondersteunen van cliënten in moeilijke situaties en het vertegenwoordigen van zijn/haar belangen. Dat deze diensten niet onafhankelijk zijn lijkt volgens zorgprofessionals niet tot problemen te leiden bij de cliënt.

Zorgplanbesprekingen worden volgens zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers – betrokken in dit onderzoek – veelvuldig ingezet in de praktijk, zowel in de V&V als GHZ. Doordat het Besluit Zorgplanbespreking Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)-zorg (KB, Stb. 2009, 131) een verplichtend karakter had, was dit vaak ook al zo voor het van kracht worden van de Wlz. Zorgprofessionals hechten veel waarde aan de zorgplanbespreking, omdat zij het zien als een moment om stil te staan bij de wensen

van de cliënt. Voor cliënten en mantelzorgers zijn de zorgplanbesprekingen en reguliere contacten met zorgprofessionals even belangrijk als het gaat om het delen en invullen van hun wensen en behoeften. Zorgprofessionals zien in toenemende mate inbreng vanuit de cliënt en meer aandacht voor de individuele wensen, behoeften en doelen. Deze bevinding is in lijn met eerder onderzoek (Ploegman, Gijzel, & Otte, 2013; Herps et al., 2013). Daarnaast worden familie en andere mantelzorgers meer betrokken bij de zorgplanbespreking en focust de inhoud van het plan steeds meer op het welzijn van de cliënt, waardoor volgens zorgprofessionals de bespreking ook kan bijdragen aan de mogelijkheid voor cliënten om eigen wensen en doelen in te brengen en cliënten ervaren deze mogelijkheid als positief.

Een deel van de cliënten zelf en hun mantelzorgers ervaart hun inbreng echter niet als substantieel. Zij benoemen dat het zorgplan vaak al geschreven is door de zorgprofessional waardoor de inbreng van de cliënt tijdens de bespreking van dit (concept)plan minimaal is. Er is een aanzienlijk verschil in de mate van regie op het moment dat er gevraagd wordt om te reageren op iets wat een zorgprofessional al geschreven heeft of wanneer er eerst een open gesprek wordt gevoerd. Reageren op een plan dat in concept al geschreven is, vraagt van cliënten om op dat moment hun wensen en behoeften te kunnen formuleren, te kunnen begrijpen wat de zorgprofessional vertelt en hierop te kunnen reflecteren én reageren. Dit vraagt complexe cognitieve vaardigheden, die niet altijd aanwezig zijn bij mensen die zorg bekostigd krijgen vanuit de Wlz. Onderzoek naar cliëntervaringen (in de GHZ) met het zorgplan bij verschillende zorgaanbieders in Nederland laat zien dat cliënten vaak wel aanwezig zijn bij de zorgplanbespreking, maar dat zij moeite hebben met het begrijpen van wat er gebeurt (Herps et al., 2013). Verder hebben ze niet altijd invloed op de inhoud en het verloop van de bespreking, wat vervolgens gevolgen heeft voor de mate waarin de zorgplanbespreking ook daadwerkelijk bijdraagt aan een versterkte positie van de cliënt. Cliënten zijn dan wel aanwezig, maar niet betrokken.

Daarnaast kan het ook zijn dat de eigen regie van de cliënt beperkt wordt door de grote invloed, vaak uit goede bedoelingen, van zowel de zorgprofessionals als het sociaal netwerk bij het nemen van beslissingen. De beperkte inbreng van cliënten in het zorgplan kan ook het gevolg zijn van de complexiteit van aandoeningen en beperkingen van cliënten in de Wlz. Het is aan de zorgprofessionals om de zorgplanbespreking en het zorgplan zodanig aan te passen dat de cliënt zoveel als mogelijk een zinvolle en waardige bijdrage kan leveren. In de GHZ worden hiervoor al veel verschillende methoden toegepast. Daarnaast vraagt het creativiteit en sensitiviteit tijdens het contact met cliënten om zodoende de wensen en behoeften van de cliënt goed te leren kennen. Ook bij mensen die niet (meer) talig zijn, bestaan manieren om deze wensen en behoeften te achterhalen. Zo kunnen cliënten, ook met zeer beperkte cognitieve vermogens, wel ‘invloed’ hebben op de zorgplanbespreking. In dit onderzoek benoemden zorgprofessionals in de GHZ een verscheidenheid aan manieren en instrumenten om met cliënten zelf in gesprek te gaan over hun wensen en behoeften.

Doorgaans is het zorgplan niet direct toegankelijk voor de meeste cliënten, waardoor zij een informatieachterstand kunnen hebben. Hen wordt verteld wat in het zorgplan staat, wat betekent dat er wederom een beroep wordt gedaan op cognitieve functies (geheugen en begrijpen). De cliënt is bij beperkte toegankelijkheid van de informatie, niet of minder in staat om de zorgaanbieder aan te spreken op gemaakte afspraken. De mantelzorgers die we in het onderzoek spraken hebben vaak wel een afschrift van het zorgplan. Zoals blijkt uit het onderzoek kunnen cliënt- en familieportalen een rol spelen bij het toegankelijk maken voor de cliënt en mantelzorgers van persoonlijke informatie, waarbij ook weer geldt dat het per cliënt zal verschillen in hoeverre hij hier gebruik van kan en wil maken.

De implementatie van een nieuwe wet vergt tijd. Beoogde effecten zullen zich dan ook niet altijd direct, maar wellicht wel over verloop van tijd manifesteren. Het kost ook tijd om instrumenten – zoals onafhankelijke cliëntondersteuning en zorgplanbespreking – in de praktijk goed in te zetten en dit vraagt inzet van meerdere stakeholders, waaronder brancheorganisaties, zorgkantoren, cliëntorganisaties, het Centrum indicatiestelling zorg (CIZ) en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en zorgaanbieders zelf. Dit onderzoek stelt een aantal aandachtspunten aan de orde en kan daarmee bijdragen aan het verbeteren van het gebruik (en effect) van instrumenten in de Wlz. Zorgprofessionals, cliënten en mantelzorgers kunnen beter geïnformeerd worden over het doel en inzet van beide instrumenten, om zo mogelijk tot betere resultaten te komen. Als laatste moeten we kritisch blijven kijken of er vanuit het perspectief van de cliënt wel behoefte is aan dergelijke instrumenten en waken voor onnodige bureaucratie.

Welke ontwikkelingen doen zich voor in de vrijwillige inzet bij intramurale zorgverlening en bij Wlz-zorgverlening thuis? (pijler 2)

In hoeverre en op welke wijze doen verpleeg- en verzorgingshuizen en zorgaanbieders voor gehandicapten meer moeite om het sociaal netwerk en vrijwilligers bij de zorgverlening te betrekken? Hoe verloopt de afstemming/samenwerking tussen zorgprofessionals en informele helpers bij zorgaanbieders? Hoe ervaren cliënten, hun sociaal netwerk, vrijwilligers en zorgprofessionals dit alles?

De laatste jaren worden het sociaal netwerk en vrijwilligers steeds meer betrokken bij het leveren van een bijdrage aan zorg en ondersteuning in de praktijk. De beschikbaarheid van vrijwilligers varieert sterk naar regio, zorgaanbieder en cliëntenpopulatie. In de GHZ lijkt het vinden van voldoende vrijwilligers lastiger dan in de VVT.

Sinds de Wlz bestaat er meer aandacht voor het betrekken van mantelzorgers vanaf de opname, en voelen zorgprofessionals zich, doordat er een wettelijk kader ligt- ook meer gesteund om het sociaal netwerk aan te spreken op hun verantwoordelijkheden en de taken die zij kunnen oppakken.

Vrijwilligers hebben behoefte aan een duidelijker en toegankelijker aanspreekpunt binnen de organisatie voor zowel algemene zaken als specifieke vragen over cliënten.

Mantelzorgers zijn positief over de communicatie en afstemming tussen hen en zorgprofessionals. Cliënten waarderen de ondersteuning die zij krijgen van het sociaal netwerk. Hierbij is een evenwichtige familierelatie essentieel om het sociaal netwerk in te kunnen zetten.

Niet alle zorgprofessionals en ook niet alle cliënten hebben behoefte aan de inzet van vrijwilligers. Wel wordt de meerwaarde van vrijwilligers die er zijn, breed erkend en een deel van de cliënten is in hoge mate positief over de betrokkenheid van vrijwilligers.

Het structureel inzetten van het sociaal netwerk en vrijwilligers brengt tegelijk meerdere risico's met zich mee, zoals overbelasting van mantelzorgers en onduidelijkheden over de taakverdeling.

Het aanspreken van informele helpers zoals vrijwilligers en het sociaal netwerk van cliënten, heeft een positieve uitwerking op behoud en verbetering van de kwaliteit van leven van cliënten. Het is echter niet altijd haalbaar of wenselijk om informele helpers te betrekken in de zorg en ondersteuning, en daarom geen vanzelfsprekendheid.

De laatste jaren worden het sociaal netwerk en vrijwilligers steeds meer betrokken bij het leveren van een bijdrage aan zorg en ondersteuning. Deze betrokkenheid draagt volgens het merendeel van de deelnemende zorgprofessionals en cliënten in dit onderzoek bij aan behoud en verbetering van de kwaliteit van leven van de cliënt. Informele helpers (sociaal netwerk/mantelzorgers en vrijwilligers) kunnen (welzijns)taken op zich nemen waar de zorgprofessional niet aan toe komt. Het merendeel van de zorgprofessionals ervaart dat zij geen tijd hebben voor welzijnstaken en dat daarvoor in toenemende mate een beroep wordt gedaan op het sociaal netwerk. Zorgaanbieders proberen op verschillende manieren de betrokkenheid van (mogelijke) informele helpers te faciliteren. Bijvoorbeeld door middel van het organiseren van bijeenkomsten en cursussen en communicatie en informatie via digitale platforms en sociale media.

Dit onderzoek laat zien dat er sinds de Wlz meer aandacht is voor het betrekken van mantelzorgers, al vanaf de opname. Zorgprofessionals voelen zich ook meer gesteund met de wet als basis om het sociaal netwerk aan te spreken op hun mogelijkheden en verantwoordelijkheden. Taken die het sociaal netwerk snel kan oppakken zijn bijvoorbeeld begeleiding bij artsbezoeken, uitjes, persoonlijke verzorging en dagbesteding. Uit cijfers over 2014 blijkt dat één op de vijf mantelzorgers vanuit de zorgaanbieder bij een opname actief gevraagd is om een bijdrage te leveren (De Klerk, De Boer, Plaisier, Schyns & Kooiker, 2015). Uit het huidige onderzoek blijkt dat dit percentage zeer waarschijnlijk is gestegen, aangezien de helft van de managers aangeeft dat er op voorhand beter met het netwerk gecommuniceerd wordt over wat van hen verwacht wordt. Verder geeft ongeveer een derde van de managers aan dat er intensiever contact is tussen het sociaal netwerk en de zorgprofessionals en dat er meer aandacht is voor de behoefte van het sociaal netwerk. Uit het kwalitatief onderzoek blijkt wel dat familie niet altijd in staat is om taken over te nemen, vanwege onder andere werkverplichtingen en het hebben van een gezin. Ook zijn er bepaalde zorgtaken die familieleden (kinderen) lastig vinden om uit te voe-

ren, zoals persoonlijke verzorging van hun vader of moeder.

In de praktijk wordt dus invulling gegeven aan het beoogde doel van de Wlz om het sociaal netwerk en vrijwilligers daar waar mogelijk in te zetten. Het structureel inzetten van het sociaal netwerk en vrijwilligers brengt tegelijk meerdere risico's met zich mee. Overbelasting onder mantelzorgers - voor en bij opname - kwam in dit onderzoek als risico naar boven en is ook al veelvuldig beschreven in de wetenschappelijke literatuur (Tolkacheva, Van Groenou, De Boer, & Van Tilburg, 2011; Verbakel, Metzelthin, & Kempen, 2016; Zwaanswijk, Van Beek, Peeters, Meerveld & Francke, 2010; De Klerk et al., 2015). Uit de casestudies blijkt dat voornamelijk mantelzorgers voor cliënten die extramurale zorg ontvangen, maar ook ouders van kinderen in de intramurale gehandicaptenzorg overbelasting- of de zorg als zwaar ervaren. Deze bevinding is in lijn met andere onderzoeken waarbij zowel mantelzorgers van ouderen zijn meegenomen, als mantelzorgers van mensen met een (lichamelijke of verstandelijke) beperking (Tolkacheva et al., 2011; De Boer, Oudijk, Timmermans & Pot, 2012). Deze onderzoeken hebben aangetoond dat de kans op overbelasting toeneemt als de mantelzorg langdurig en intensief is en de mantelzorg wordt geboden aan een partner, kind of iemand met een ernstige hulpbehoefte. De ervaren belasting bij deze mantelzorgers komt voort uit het verplichtende karakter van de mantelzorg, het nooit kunnen loslaten, een overdaad aan taken, nooit vrij van verantwoordelijkheden zijn en de tijdsinvestering die ten koste gaat van andere activiteiten (o.a. werk, huishouden, sociale contacten).

Daarnaast brengt de verschuiving van taken naar mantelzorgers en vrijwilligers onduidelijkheden met zich mee. Zorgprofessionals hebben verschillende opvattingen over het al dan niet (kunnen en mogen) oppakken van zorgtaken door mantelzorgers en vrijwilligers. Een aantal mantelzorgers geeft ook aan dat zij het lastig vinden om zorgtaken over te nemen, vooral als de mantelzorger een kind-ouder relatie heeft en de zorgtaken persoonlijke verzorging betreft. Het is niet altijd vanzelfsprekend of wenselijk om het sociaal netwerk te betrekken bij de zorg en ondersteuning van een cliënt. Sommige cliënten hebben geen netwerk, het netwerk woont te ver weg of het netwerk heeft andere verplichtingen, of de familierelatie is niet evenwichtig. Ook kan het sociaal netwerk een negatieve invloed hebben op de cliënt waardoor het niet of minder wenselijk is dat zij betrokken zijn bij de zorg. Daarnaast is het sociaal netwerk niet altijd gewend om taken op te pakken en daardoor lastig te betrekken. Zij verwachten dat de zorgaanbieder alle taken uitvoert, zoals dat voor invoer van de Wlz ook het geval was.

Op lokaal niveau zijn grote verschillen waarneembaar in de inzet van vrijwilligers. In beide sectoren is sprake van steeds meer aandacht voor het betrekken en betrokken houden van vrijwilligers. Er wordt ook steeds meer gewerkt met vrijwilligers, echter bestaat in beide sectoren over het algemeen nog steeds de behoefte om meer vrijwilligers in te kunnen zetten dan nu het geval is. Of voldoende vrijwilligers gevonden kunnen worden is erg afhankelijk van de regio, zorgaanbieder en doelgroep. Zeker in de GHZ, waar cliënten soms ernstige somatische en gedragsproblematiek vertonen, wordt het als lastig ervaren om vrijwilligers te werven. Zowel vrijwilligers zelf, als zorgprofessionals zijn

soms terughoudend om respectievelijk betrokken te zijn en vrijwilligers te betrekken bij cliënten met een complexe ondersteuningsvraag (bijvoorbeeld vanwege gedragsproblematiek). Dit komt mede omdat het zorgprofessionals veel tijd kost vrijwilligers in dit geval goed te begeleiden. Bovenstaande kan leiden tot een oneerlijke verdeling van de inzet van vrijwilligers tussen zorgaanbieders en sectoren: een simpelere welzijnsactiviteit lijkt voor vrijwilligers aantrekkelijker dan activiteiten met een zwaarder begeleidend karakter.

Zorgprofessionals kunnen baat hebben bij tools en/of trainingen wanneer het gaat om het betrokken houden van het sociaal netwerk en vrijwilligers. Zorgaanbieders kunnen dit goed zelf invullen. Vrijwilligers vormen een waardevolle aanvulling op de zorg geleverd vanuit de zorgprofessionals. Juist bij taken die gericht zijn op het welbevinden van de cliënt kunnen vrijwilligers een bijdrage leveren. Een deel van de cliënten die wij spraken heeft echter geen behoefte aan de inzet van vrijwilligers vanwege het ontbreken van een persoonlijke klik. Cliënten die wel ondersteuning krijgen van een vrijwilliger zijn in hoge mate positief over de betrokkenheid. Dit onderzoek toont aan dat de afhankelijkheid van de inzet van vrijwilligers de laatste jaren wel is toegenomen. De keerzijde hiervan is dat zonder vrijwilligers het risico bestaat dat ‘leuke activiteiten’ niet kunnen bestaan, omdat zorgprofessionals geen tijd of onvoldoende personele bezetting hebben om deze activiteiten zelf uit te voeren. Vrijwilligers zijn dan ook niet alleen een aanvulling, maar lijken op sommige plekken een randvoorwaarde te worden voor de kwaliteit van leven van cliënten in de Wlz. Voor zorgaanbieders is het wellicht niet gewenst in grote mate afhankelijk te worden van de inzet van het sociaal netwerk en vrijwilligers bij het leveren van zorg en ondersteuning aan de cliënt. Wanneer, door bijvoorbeeld vergrijzing, het aantal vrijwilligers en mantelzorgers afneemt, moeten zorgaanbieders nog wel de zorg en ondersteuning die nodig is, kunnen bieden aan de cliënt.

Hoe en in welke situaties dragen verschillende vormen van zorg en ondersteuning bij aan langer thuis wonen? Hoe ontwikkelt zich de (zelf)redzaamheid van intramurale en thuiswonende Wlz-cliënten? Hoe ontwikkelt zich de kwaliteit van leven (w.o. eenzaamheid) van intramurale en thuiswonende Wlz-cliënten? Ervaren intramurale en thuiswonende Wlz-cliënten meer invloed op hun dagelijks leven dan voorheen ('regie naar vermogen')? (Pijler 3)

Langer thuis wonen kan ondersteund worden met een VPT, MPT of PGB. Echter vergroot langer thuis wonen het risico op onverantwoorde thuissituaties voor de cliënt en overbelasting van de mantelzorger.

Mantelzorgers organiseren de zorg thuis om verschillende redenen. De keuze kan gebaseerd zijn op de wens van de cliënt, maar ook vanwege wachtlijsten bij de gewenste zorglocatie. De keuze bij mantelzorgers om hun naaste niet langer thuis te laten wonen is gerelateerd aan de ervaren overbelasting en/of de haalbaarheid van 24 uur begeleiding in de thuissituatie.

Aandacht voor de eigen regie van de cliënt en het leveren van maatwerk door de zorgprofessional heeft zich de afgelopen jaren ontwikkeld en zet verder door.

Cliënten in de GHZ ervaren dat zij de ruimte en mogelijkheden krijgen om hun zelfredzaamheid te ontwikkelen. In de V&V is vooral het behoud van zelfredzaamheid belangrijk en het omgaan met en accepteren van achteruitgang.

Dit onderzoek toont aan dat volgens zorgprofessionals het Volledig Pakket Thuis (VPT), Modulair Pakket Thuis (MPT) en persoonsgebonden budget (PGB) kunnen bijdragen aan het leveren van maatwerk en het bevorderen van de zelfredzaamheid en eigen regie van de cliënt. Financiële middelen kunnen makkelijker worden ingezet zoals de cliënt of het sociaal netwerk het wenst. Dergelijke leveringsvormen zijn volgens zorgprofessionals mogelijk wel geschikter voor bepaalde doelgroepen (bijvoorbeeld echtparen waarvan één zorg behoeft) dan voor andere doelgroepen (bijvoorbeeld dementerende ouderen). In het huidige onderzoek werden door mantelzorgers verschillende redenen genoemd om de zorg en ondersteuning voor de cliënt thuis te organiseren. De keuze om thuis te blijven wonen kan gebaseerd zijn op de wens van de cliënt, de mantelzorger bij bijvoorbeeld een minderjarige cliënt, maar ook noodgedwongen vanwege wachtlijsten bij de gewenste zorglocatie. Echter kunnen het VPT en MPT volgens zorgprofessionals in het huidige onderzoek ook negatief bijdragen aan het leveren van maatwerk en het bevorderen van de zelfredzaamheid en eigen regie van de cliënt. Allereerst leidt de organisatie van deze extramurale leveringsvormen volgens zorgprofessionals geregeld tot knelpunten. Zo is het leveren van 24-uur extramurale zorg in de nabijheid, bijvoorbeeld middels een VPT, soms logistiek gezien lastig te organiseren voor zorgaanbieders. Vanwege dergelijke organisatorische uitdagingen worden deze leveringsvormen nog relatief weinig aangeboden, aldus zorgmanagers (Nap et al., 2016a,b). Ten tweede is door de ervaren krappere indicatiestelling die gepaard gaat met de Wlz ook de ervaring bij zorgprofessionals dat cliënten soms langer thuis wonen dan medisch of sociaal gezien gewenst. Dit is in overeenstemming met de resultaten uit de Wlz monitor (Nap et al., 2016a,b). Zo kan de mantelzorger worden overbelast, de cliënt vereenzamen en kunnen gevaarlijke situaties optreden omdat er geen 24-uur toezicht is. Deze factoren worden ook benoemd in de literatuurstudie “Wel thuis?” van De Klerk et al. (2016) en de SCP-studie “Langer zelfstandig” (Van Campen, Iedema, Broese van Groenou & Deeg, 2017). Cliënten die deelnamen aan het huidige onderzoek kiezen er in bepaalde situaties voor om niet langer thuis te willen blijven wonen, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van een onevenwichtige familierelatie.

Uit het onderzoek blijkt verder dat onder mantelzorgers en het merendeel van de deelnemende zorgprofessionals in zowel de GHZ als de V&V de focus op de eigen regie van de cliënt steeds gangbaarder wordt en cliënten ervaren deze toenemende focus als positief. Eigen regie is noodzakelijk om zelfredzaamheid te bewaren en om je te kunnen aanpassen (‘coping’) aan veranderingen in gezondheid (Schuijt-Lucassen & Deeg, 2006). Zorgprofessionals geven ook in ander onderzoek aan steeds beter aan te kunnen sluiten

bij de visie van de Wlz (Nap et al., 2016a,b). Zij zeggen in steeds grotere mate rekening te houden met de wensen van de cliënt. Het invullen van deze wensen – ofwel het leveren van maatwerk – is een ontwikkeling die volgens zorgprofessionals al voor de komst van de Wlz is ingezet en mogelijk is versneld of bekrachtigd door de Wlz.

Om de weg naar ‘meer eigen regie bij de cliënt en het leveren van maatwerk’ verder te ontwikkelen dient aandacht te worden besteed aan een aantal punten. Zo vraagt het om een cultuuromslag van zorgprofessionals: van ‘zorgen voor’ naar ‘zorgen dat’ en uiteindelijk ‘zorgen met’. Om de cliënt in staat te stellen meer zelf op te pakken moet de zorgprofessional een stap verder terug doen dan zij gewend zijn en een meer coachende en ondersteunende rol vervullen wanneer dat kan. Wel vinden zorgprofessionals en ook mantelzorgers dat het beschikken over voldoende personeel en financiële middelen een voorwaarde is om eigen regie van de cliënt te ondersteunen en bevorderen. Met deze middelen kan voldoende tijd worden genomen voor ondersteuning en van patronen worden afgeweken – zoals het tijdstip van opstaan, ontbijten of douchen – om zodoende meer maatwerk te leveren. Een beperkte handelingsruimte voor zorgprofessionals vormt een risico voor het bevorderen van de eigen regie van de cliënt en het leveren van maatwerk.

Daarnaast vinden zorgprofessionals en ook mantelzorgers dat het betrekken van het sociaal netwerk en vrijwilligers kan bijdragen aan meer eigen regie van de cliënt. Zorgprofessionals – en ook cliënten – ervaren de betrokkenheid van het sociaal netwerk overwegend als positief, maar voornamelijk zorgprofessionals signaleren tegelijkertijd dat deze een remmende werking kan hebben op de zelfredzaamheid en eigen regie van de cliënt. Dit beeld wordt ondersteund door een onderzoek in de ouderenzorg dat laat zien dat ouderen bang zijn om de eigen regie kwijt te raken wanneer mantelzorgers betrokken zijn (Metze, Kwekkeboom & Abma, 2015). Familieleden van een cliënt, en dan voornamelijk ouders van een kind, hebben doorgaans net als zorgprofessionals een zorgreflex en nemen met de beste bedoelingen taken over van hun naaste. De Wlz-doelstelling om het sociaal netwerk (mantelzorgers) meer te betrekken in de zorg en ondersteuning kan daardoor een mogelijke negatieve impact hebben op het bevorderen van eigen regie en zelfredzaamheid. Het sociaal netwerk kan mogelijk begeleid en ondersteund worden met tools om de cliënt meer in zijn eigen kracht te zetten.

Het huidige onderzoek laat zien dat cliënten in de GHZ hun eigen inbreng en zelfredzaamheid, zoals zelfstandig koken, het doen van boodschappen en huishoudelijke verzorging, als prettig ervaren. Deze cliënten zijn trots op wat zij zelf kunnen en ervaren dat zij de mogelijkheid krijgen om hun zelfredzaamheid (verder) te ontwikkelen. Voor cliënten in de V&V is vooral het behoud van zelfredzaamheid en het omgaan met en accepteren van achteruitgang belangrijk. Cliënten en mantelzorgers in deze sector vinden het moeilijk om om te gaan met een vermindering van de zelfredzaamheid en/of gezondheid van de cliënt.

Welke overkoepelende en overige thema's leven in de praktijk?

De Wlz sluit aan op eerder ingezette veranderingen in de zorg en in de maatschappij.

Ervaren druk op middelen (tijd, geld) en administratie is voor zorgprofessionals substantieel. Tegelijk maken nog niet alle zorgprofessionals de omslag van 'zorgen voor' naar 'zorgen dat' en 'zorgen met'. Deze ontwikkelingen kunnen gecombineerd leiden tot minder aandacht vanuit zorgprofessionals voor zowel goede zorg, als welzijn.

Voor cliënten is vooral een zinvolle daginvulling en een prettige woonomgeving belangrijk.

Of de Wlz een initiator is geweest voor de in dit onderzoek geconstateerde ontwikkelingen is op basis van het huidige onderzoek lastig vast te stellen. Ontwikkelingen waren al voor het in werking treden van de Wlz in 2015 gaande – zoals beschreven door de Staatsecretaris van VWS in 2013 – en daarom kan de Wlz ook worden gezien als volgend aan deze ontwikkelingen. Vastlegging in een wet kan mogelijk wel een ondersteunend en versnellend effect hebben, wat ook door zorgprofessionals werd beaamd. Daarmee heeft wettelijke verankering ook een borgend karakter en is het een bevestiging van de al geldende norm. De implementatie van een wet vindt niet van de ene op andere dag zijn weg naar de praktijk: de vertaling van beleid naar praktijk kost tijd en vergt continue ontwikkeling en verbetering. Het is daarom zeker mogelijk dat de impact van de Wlz op eigen regie, zelfredzaamheid en kwaliteit van leven voor de cliënt over enkele jaren groter is. Om dit te bereiken is het essentieel de afstemming, of uitlijning, tussen de Wmo, Zvw en Wlz te verbeteren. Meerdere zorgprofessionals hebben de oproep gedaan om meer ruimte te creëren om vanuit de cliënt, en niet de financiering, tot een passend zorgaanbod te komen. Dit zorgaanbod kan dan aansluiten op de thema's die voor cliënten belangrijk zijn, zoals een zinvolle daginvulling, een prettige woonomgeving en ontwikkelingen in zelfredzaamheid. Voor cliënten hebben de relatief 'kleine dingen' een grote invloed op de kwaliteit van leven (Boelsma, Baur, Woelders & Abma, 2014).

Een ander thema dat in het huidige onderzoek niet expliciet bevraagd is maar naar boven komt is de druk op middelen (tijd en geld) ervaren door zorgprofessionals. De afgelopen jaren is de langdurige zorg hervormd om deze duurzaam te houden, maar ook omdat het leveren van zorg en ondersteuning effectiever ingericht kan worden. Zorgprofessionals ervaren als gevolg hiervan dat er een aangescherpte Wlz-indicatiestelling plaatsvindt, (welzijns)activiteiten verschuiven naar informele zorg en dat de druk op het personeel toeneemt. Professionals uiten vaak hun zorgen over deze ontwikkelingen.

Ook ervaren zorgprofessionals de administratieve lasten als substantieel. Dit komt volgens hen onder andere doordat de huidige Wlz-indicatiestelling ingewikkelder is geworden evenals de administratie rondom meerzorg, maar ook door regels en eisen vanuit de Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) en andere stakeholders. Ander onderzoek, namelijk de Wlz monitor 2016 (Nap et al., 2016a,b), laat ook zien dat het merendeel

van de deelnemende zorgaanbieders de administratie omtrent de Wlz als last ervaart. Er bestaan manieren om deze administratieve lasten te verminderen. Zo kunnen best practices van regelarme zorg beter worden gedeeld en kan het zorgkantoor hierin ook een rol oppakken. De ervaren administratieve last hangt ook deels af van hoe zorgaanbieders de Wlz interpreteren, in processen opnemen (zoals het werken met de zorgplanbespreking) en hoe andere partijen zoals de zorginkoop of de IGZ omgaan met eisen en verwachtingen. Zo liet het huidige onderzoek zien dat zorgprofessionals het verschil tussen een zorgdossier en zorgplanbespreking niet altijd helder vinden en daarom in beide documenten dubbel administreren.

Het huidige onderzoek laat zien dat voor cliënten thema's zoals onafhankelijke cliëntondersteuning en zorgplanbesprekingen weinig spelen in het dagelijkse leven. De directe relatie tussen de instrumenten in de Wlz en de uitkomsten, zoals eigen regie, is in onderzoek lastig vast te leggen. Professionals hebben hier beter zicht op dan cliënten, voor wie met name onderwerpen als een zinnige daginvulling, een prettige woonomgeving en het leren en behouden van vaardigheden van belang is.

12 Referenties

- Boelsma, F., Baur, V. E., Woelders, S., & Abma, T. A. (2014). "Small" things matter: Residents' involvement in practice improvements in long-term care facilities. *Journal of Aging Studies*, 31, 45–53.
- De Boer, A. H., Oudijk, D., Timmermans, J. M., & Pot, A. M. (2012). Ervaren belasting door mantelzorg; constructie van de EDIZ-plus. *Tijdschrift Voor Gerontologie En Geriatrie*, 43(2), 77–88.
- De Klerk M., De Boer A., Kooiker S., Plaisier I., & Schyns P. (2014). *Hulp geboden. Een verkenning van de mogelijkheden en grenzen van (meer) informele hulp*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- De Klerk, M., De Boer, M., Plaisier, I., Schyns, P. & Kooiker, S. (2015). *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.
- Den Draak, M., Marangos, A.M., Plaisier, I. & De Klerk, M. (2016). *Wel thuis? Literatuurstudie naar factoren die zelfstandig wonen van mensen met beperkingen beïnvloeden*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Herps, M. A., Buntinx, W. H. E. & Curfs, L. M. G. (2013). Individual support planning: perceptions and expectations of people with intellectual disabilities in The Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57, 1027–36.
- Informatieblad curatele, bewind en mentorschap, ministerie van V&J, augustus 2016
- Literatuur Onderzoek Evaluatie Wlz (2016). <http://www.vilans.nl/docs/vilans/publicaties/eindverslag-literatuuronderzoek-evaluatie-wlz.pdf>
- Metze R.N., Kwekkeboom, R.H. & Abma, T. A. (2015). "You don't show everyone your weakness": Older adults' views on using Family Group Conferencing to regain control and autonomy. *Journal of Aging Studies*, 34, 57–67.
- Nap, H.H., Cornelisse, L., Van der Weegen, S. & Minkman, M. (2016a). *Wlz monitor signalen van zorgaanbieders. Weergave resultaten 2015*. Utrecht: Vilans.
- Nap, H.H., Cornelisse, L., Van der Weegen, S. & Minkman, M. (2016b). *Wlz monitor signalen van zorgaanbieders. Weergave resultaten 2016*. Utrecht: Vilans.
- Oude en Nieuwe Land (2014). *Beleid informele zorg*. Zorggroep Oude en Nieuwe Land, 2014

Ploegman, M., Gijzel, H., & Otte, W. (2013). *Evaluatie Besluit zorgplanbespreking. Eindrapportage*. Den Haag: Deloitte.

Pommer, E. & Boelhouwer, J. (2015). *Overall rapportage sociaal domein 2015. Rondom de transitie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

Rijkaart, A. & Neijmeijer, L. (2011). *Modelbeschrijving ACT LVB met complexe problematiek*. Utrecht: Trimbos Instituut.

Rijksoverheid (2014). *Transitieplan Wet langdurige zorg; 25 maart 2014*

Schalock, R. L., Bonham, G. S. & Verdugo, M. A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31, 181–90.

Schuijt-Lucassen, N.Y. & Deeg, D.J.H. (2006). Predicting loss of mastery in older adults. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 37(6), 243-253.

Stevens, E. (2014). *Eigen regie vanuit het perspectief van de cliënt en de mantelzorg. Kijken door de bril van de cliënt en de mantelzorg bij "Zorg aan huis". Een kwalitatief onderzoek naar ervaringen van cliënten en mantelzorgers over eigen regie in de Thuiszorg.* (thesis)

Tolkacheva, N., Van Groenou, M. B., De Boer, A., & Van Tilburg, T. (2011). The impact of informal care-giving networks on adult children's care-giver burdens. *Ageing and Society*, 31(1), 34–51.

Van Bergen, A. & Konijn, E. (2016). *Onafhankelijke cliëntondersteuning. Een inventarisatie van verschijningsvormen in 29 gemeenten*. Utrecht/Den Haag: Movisie/VNG

Van Bergen, A., Van de Maat, J.W. & Hurkmans, M. (2016). *Onafhankelijke cliëntondersteuning. Een kwalitatief onderzoek naar de ervaringen van onafhankelijke cliëntondersteuners*. Utrecht: Movisie/Vilans.

Van Campen, C., Iedema, J., Broese van Groenou, M. & Deeg, D. (2017). *Langer zelfstandig. Ouder worden met hulpbronnen, ondersteuning en zorg*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.

van Rijn, M.J. (2 november 2015). *Derde rapportage over de voortgang van de hervorming van de langdurige zorg (HLZ)*. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Verbakel E., Metzelthin, S. & Kempen, G. (2016). Caregiving to Older Adults: Determinants of Informal Caregivers' Subjective Well-being and Formal and Informal Support as Alleviating Conditions. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological*

Sciences and Social Sciences, gbwo47. DOI: 10.1093/geronb/gbwo47

Zorginstituut Nederland (2017). Kwaliteitskader verpleeghuiszorg. Samen leren verbeteren. Diemen: Zorginstituut Nederland.

Zorgverzekeraars Nederland (2015). Handreiking onafhankelijke cliëntondersteuning Wlz 2015.

Zwaanswijk M., Van Beek, A.P.A., Peeters, J., Meerveld, J. & Francke, A.L. (2010). Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: Een vergelijking tussen de beginfase en latere fasen in het ziekteproces. Tijdschrift Voor Gerontologie en Geriatrie, 41(4), 162–171.

Geraadpleegde wetten en kamerstukken:

Wet langdurige zorg: Stb. 2014, 521

Geraadpleegde websites op 1 maart, 2017:

Hervorming Langdurige Zorg (2015). http://hervorminglangdurigezorg.nl/hervorming_en_ondersteuning/toekomstige-clienten

<http://www.cce.nl>

<https://www.zorgverandert.nl/>

Monitor langdurige zorg (2016). <http://www.monitorlangdurigezorg.nl/kerncijfers/uitgaven-en-volume/uitgaven-en-volume-zorg-in-natura-declaraties,VWS>

Overheid.nl (2016). <http://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2016-10-01>

Zorgleefplanwijzer (2017). <https://www.zorgleefplanwijzer.nl/zlp-informatie/modellen-zorgleefplan/item/zorgleefplan-actiz.html>

13 Bijlage

13.1 Bijlage A: Tabellen kwalitatief onderzoek

Tabel 16: Netto en bruto steekproefverdeling per sector (V&V en GHZ), provincie en grootte zorglocatie

Provincie	Percentage van inwoners NL totaal	V&V zorglocaties				GHZ zorglocaties			
		Benodigd (Netto)	Benaderd (Bruto)			Benodigd (Netto)	Benaderd (Bruto)		
			grootte				grootte		
		<200	200-1000	> 1000	<200	200-1000	> 1000		
Groningen	3%	4	15	1	0	6	20	2	0
Friesland	4%	5	17	1	0	6	23	2	0
Drenthe	3%	4	13	1	0	5	17	1	0
Gelderland	12%	14	53	4	1	19	71	5	1
Overijssel	7%	8	30	2	0	11	40	3	0
Noord-Holland	16%	20	72	6	1	26	97	7	1
Utrecht	7%	9	33	3	0	12	44	3	1
Zuid-Holland	21%	26	94	7	1	34	125	10	1
Zeeland	2%	3	10	1	0	4	13	1	0
Limburg	7%	8	29	2	0	11	39	3	0
Noord-Brabant	15%	18	65	5	1	24	87	7	1
Flevoland	2%	3	11	1	0	4	14	1	0
Totaal	100%*	122	442	34	4	162	590	45	5

*Wijkt soms af door afronding.

Tabel 17: Schematische weergave van het aantal focusgroepen per cluster

	Zorgprofessionals				Vrijwilligers			
Type zorg	Intramuraal: 12				Extramuraal: 4			
Type sector	V&V: 5		GHZ: 7		V&V: 2		GHZ: 2	
Type leveringsvorm	Kleinschalige woonvorm: 2		Regulier: 3		Kleinschalige woonvorm: 2		Regulier: 5	
					MPT/ VPT/ PGB: 2		MPT/ VPT/ PGB: 2	

Tabel 18: Spreiding zorglocaties binnen de focusgroepen

Provincie	Per provincie	V&V zorglocaties				GHZ zorglocaties				Totaal inwoners provincie
		totaal	grootte			totaal	grootte			
			<200	200-1000	> 1000		<200	200-1000	> 1000	
Groningen	5%	2	2	0	0	4	3	1	0	6
Friesland	5%	4	4	0	0	2	2	0	0	6
Drenthe	9%	7	7	0	0	4	3	1	0	11
Gelderland	15%	10	8	2	0	8	4	4	0	18
Overijssel	1%	0	0	0	0	1	1	0	0	1
Noord-Holland	6%	3	3	0	0	4	4	0	0	7
Utrecht	7%	4	4	0	0	4	4	0	0	8
Zuid-Holland	16%	9	6	2	1	10	9	0	1	19
Zeeland	5%	3	3	0	0	3	2	1	0	6
Limburg	8%	4	4	0	0	5	3	1	1	9
Noord-Brabant	23%	6	6	0	0	21	17	4	0	27
Flevoland	1%	0	0	0	0	1	1	0	0	1
Totaal	100%*	52	47	4	1	67	53	12	2	119

*Wijkt soms af door afronding.

Tabel 19: Karakteristieken deelnemers focusgroepen

		V&V	GHZ	Totaal
Functie	Verpleegkundige	13	2	15
	Verzorgende	5	0	5
	Begeleider	0	23	23
	Behandelaar	1	0	1
	Coach	0	1	1
	Gedragswetenschapper	0	9	9
	(Para)medici	1	3	4
	Vrijwilliger	12	12	24
	Teamleider/zorgmanager	8	5	13
	Overig	12	21	33
Leeftijd	<35	14	21	35
	35 – 50	13	19	32
	>50	24	27	51
Geslacht	Man	12	11	23
	Vrouw	40	56	96

Tabel 20: Spreiding zorglocaties binnen de casestudies (33 unieke zorglocaties)

Provincie	V&V zorglocaties		GHZ zorglocaties		
	Totaal	Type	Totaal	Type	
		Intramuraal		Extramuraal	Intramuraal
Groningen	0		1	1 LG	
Friesland	1	1PG	0		
Drenthe	0		2	1VG, 1ZG	
Gelderland	5	1PG	2	1ZG	1PGB
Overijssel	0		3	2 VG	1MPT
Noord-Holland	0		3	3VG	
Utrecht	0		2	1PGB, 1MPT	
Zuid-Holland	1	1SOM	2	1PGB, 1 OZ	
Zeeland	0		0		
Limburg	2	1PG	3	1VG	2PGB
Noord-Brabant	7	3SOM, 4PG	5	4VG, 1 ZG	
Flevoland	0		0		
Niet bekend	0		0		
Casestudies	16		23		
Totaal					

Tabel 21: Schematische weergave van het aantal casestudies per cluster

Casestudies: cliënt en/of mantelzorgers en zorgprofessional						
Type zorg	Intramuraal: 26				Extramuraal: 15	
Type sector	V&V:11		GHZ: 15		V&V: 5	GHZ:8
Type leveringsvorm	Kleinschalige woonvorm: 4	Regulier: 7	Kleinschalige woonvorm: 5	Regulier: 10	MPT/VPT/PGB: 5*	MPT/VPT/PGB/overbruggingszorg: 8*
Losse zorgprofessionals Extramuraal					MPT/VPT 1	MPT/VPT 1

* Bij een aantal cases in de extramurale setting was het niet mogelijk om de zorgprofessional te spreken. De betrokken cliënten en mantelzorgers hebben gehoor gegeven aan de oproep op de Vilans website.

**Reactie naar aanleiding van oproep website Vilans, helaas was het niet mogelijk om cliënt(en) te spreken.

13.2 Bijlage B: Tabellen kwantitatief onderzoek

Tabel 22: Spreiding zorglocaties binnen de vragenlijsten

Provincie	Per pro-vincie	Totaal				V&V				GHZ				Beiden			
		Aantal zorglocaties	Aantal zorglocaties <200	Aantal zorglocaties 200-1000	Aantal zorglocaties >1000	Weet niet	Aantal zorglocaties <200	Aantal zorglocaties 200-1000	Aantal zorglocaties >1000	Weet niet	Aantal zorglocaties <200	Aantal zorglocaties 200-1000	Aantal zorglocaties >1000	Weet niet			
Groningen	25%	56	16	15	0	1	0	38	30	6	1	1	2	1	1	0	0
Friesland	10%	22	7	7	0	0	0	13	11	2	0	0	2	2	0	0	0
Drenthe	1%	2	0	0	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0
Gelderland	4%	9	5	5	0	0	0	3	3	0	0	0	1	1	0	0	0
Overijssel	10%	23	9	5	3	1	0	13	2	9	2	0	1	1	0	0	0
Noord-Holland	7%	17	7	5	1	1	0	9	8	0	0	1	1	1	0	0	0
Utrecht	8%	18	5	4	1	0	0	13	7	5	1	0	0	0	0	0	0
Zuid-Holland	14%	33	11	10	1	0	0	21	19	1	0	1	1	0	0	0	1
Zeeland	1%	3	1	1	0	0	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0
Limburg	6%	13	3	3	0	0	0	10	8	1	1	0	0	0	0	0	0
Noord-Brabant	2%	4	2	1	1	0	0	2	2	0	0	0	0	0	0	0	0
Flevoland	12%	28	16	12	3	1	0	10	8	2	0	0	2	2	0	0	0
Totaal	100%	228	82					136					10				

Tabel 23: Karakteristieken deelnemers vragenlijst

Functie	V&V	GHZ	Beide	Totaal (n)
Locatiemanager	55%	55%	50%	125
Operationeel manager	32%	36%	30%	78
Directie kleinschalige woonvorm	9%	4%	0%	12
Overige geïnccludeerde functies	5%	5%	20%	13
Totaal (aantal)	82	136	10	228

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.



De Wet langdurige zorg (Wlz) regelt passende zorg voor mensen die behoefte hebben aan nabijheid van zorg en/of toezicht gedurende 24 uur per dag. Dan kan het gaan om mensen met een psychogeriatrische aandoening, met een verstandelijke, lichamelijke en/of zintuiglijke beperking of met een psychische klacht. Dit onderzoek geeft inzicht in de verscheidenheid aan ervaringen en belevingen met de uitvoering van de Wlz in de sector verpleging & verzorging (v&v) en de gehandicaptenzorg (GHZ). Wat zijn de ervaringen van diverse betrokken partijen met onder meer zorgplanbesprekingen, het versterken van eigen regie en de inzet van informele hulp? Hierbij komt zowel het perspectief van de medewerkers aan bod als dat van cliënten, hun sociaal netwerk en vrijwilligers. De nadruk ligt daarbij op hoe het in de praktijk gebeurt en hoe betrokkenen dit ervaren. Er heeft een vergelijkbaar onderzoek plaatsgevonden voor de langdurige geestelijke gezondheidszorg.

KPMG en Vilans hebben dit onderzoek in 2016 uitgevoerd in opdracht van het scP. Het KPMG-onderzoeksteam bestaat uit *Drs. Karina Kuperus, Hinke Gijzel, MSc, Dr. Moniek van Klink en Sander Mulder, MSc*. Het Vilans-onderzoeksteam bestaat uit *Prof. Dr. Mirella Minkman, Dr. Henk Herman Nap, Marjolein Herps, MSc en Sanne Schrijer-Snoeijs, MSc*.