

De AWBZ

internationaal bekeken

Langdurige zorg in het buitenland

Achtergrondstudies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies Mensen met een beperking in Nederland aan de minister en staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Zoetermeer, 2005

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 7100

2701 AC Zoetermeer

Tel 079 368 73 11

Fax 079 362 14 87

E-mail mail@rvz.net

URL www.rvz.net

Colofon

Ontwerp: 2D3D, Den Haag

Fotografie: Eric de Vries

Druk: Quantes, Rijswijk

Uitgave: 2005

ISBN: 90 5732 162 9

U kunt deze publicatie bestellen via onze website (www.rvz.net) of telefonisch via de RVZ (079 368 73 11) onder vermelding van publicatienummer 05/14. De prijs van de publicatie is € 15,00.

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Inhoudsopgave

Langdurige zorg in het buitenland, lessen voor Nederland? 5

F. Tjadens, A. Goris, P. de Graaf, T. Kraakman en B. Slijkhuis, NIZW

1	Inleiding	9
2	Langdurige zorg elders, de lessen verzameld	13
3	Spanje en Catalonië	46
4	Portugal	54
5	Verenigd Koninkrijk	59
6	Bondsrepubliek Duitsland, met speciale aandacht voor Noordrijn-Westfalen	74
7	Zweden	90

Langdurige zorg: Nederland vergeleken met andere EU-landen 133

E. Brummelman, RVZ

1	Inleiding	137
2	Policy framework van de WHO	142
3	Hoe is de AWBZ-zorg in de diverse Europese landen momenteel georganiseerd?	149
4	Hoe zijn de resultaten van het Nederlandse systeem in vergelijking met andere landen?	167
5	Besluit	179

Bijlagen

	Lijst van afkortingen	199
	Overzicht publicaties RVZ	201

Langdurige zorg in het buitenland, lessen voor Nederland?

F. Tjadens
A. Goris
P. de Graaf
T. Kraakman
B. Slijkhuis



Inhoudsopgave

1	Inleiding	9
1.1	Achtergrond en doel	9
1.2	Opzet	9
1.3	Leerpunten	9
1.4	Het begrip langdurige zorg(-verlening)	10
1.5	Enkele trends	11
1.6	Internationaal vergelijken	12
1.7	Opbouw rapport	12
2	Langdurige zorg elders, de lessen verzameld	13
2.1	Algemene bevindingen	13
2.2	Langdurige zorg deel van bredere context	15
2.3	Betaalbaarheid goede zorg: convergentie van beleidssystemen	16
2.4	Substitutie: een Europees begrip?	23
2.5	Bureaucratie: één medaille, met twee zijden; verantwoording en schotten	25
2.6	Decentralisering: de lokale overheid	28
2.7	Visie op langdurige zorg	30
2.8	Herdefinitie zorg, patiënt-, mantelzorg- en hulpverlenersrollen	32
2.9	Nawoord: overige lessen	41
3	Spanje en Catalonië	46
3.1	Inleiding	46
3.2	Betaalbaarheid van goede zorg	48
3.3	Visie en beleidsoverwegingen	49
3.4	Samenwerken en schotten	52
4	Portugal	54
4.1	Inleiding	54
4.2	Betaalbaarheid van goede zorg	56
4.3	Visies en beleidsoverwegingen over langdurige zorg	57
4.4	Samenwerking en schotten	57
5	Verenigd Koninkrijk	59
5.1	Algemeen kader: demografische ontwikkelingen	59
5.2	Permanente reconstructie langdurige zorg: Schotland binnen het Verenigd Koninkrijk	59
5.3	Betaalbaarheid goede zorg: convergentie van beleidssystemen	59

5.4	Bureaucratie: één medaille, twee zijden: samenwerking en schotten	65
5.5	Herdefinitie zorg, patiënt- , mantelzorg- en hulpverlenersrollen	68
5.6	Nawoord: overige lessen	71
6	Bondsrepubliek Duitsland, met speciale aandacht voor Noordrijn-Westfalen	74
6.1	Inleiding	74
6.2	Visies en beleidsoverwegingen over langdurige zorg	75
6.3	Betaalbaarheid goede zorg	77
6.4	Samenwerking en schotten	80
6.5	Herdefinitie zorg, patiënt-, mantelzorg- en hulpverlenersrollen	81
6.6	Overige lessen: brede innovatieprogramma's	86
7	Zweden	90
7.1	Inleiding	90
7.2	Maatschappelijk stelsel	90
7.3	Betaalbaarheid goede zorg	91
7.4	Bureaucratie: één medaille, twee zijden; samenwerking en schotten	94
7.5	Herdefinitie zorg, patiënt- , mantelzorg- en hulpverlenersrollen	95
7.6	Nawoord: overige lessen	98
	Bijlagen	
1	De opdracht van de RVZ	107
2	Contactpersonen	111
3	Bronnen en literatuur	113
4	Aanbevelingen uit rapport parlementaire commissie NRW	123

1 Inleiding

1.1 Achtergrond en doel

Dit rapport beoogt – in het verlengde van vorige rapportages door het NIZW IC aan de RVZ rond langdurige zorg in het buitenland – lessen voor Nederland aan te geven. Daarbij zijn knelpunten en aspecten van de langdurige zorg in Nederland – waarop behoefte bestaat aan vergelijking met de buitenlandse situatie, ervaringen en initiatieven – als uitgangspunt genomen. De nadruk ligt daarbij op betaalbaarheid, samenwerking over schotten en op de samenwerking tussen formele en informele zorgers. Daarbij heeft het werk van NIZW IC uiteindelijk de vorm gekregen van het aanleveren van bouwstenen voor een ex ante analyse van een mogelijk nieuwe voorziening van langdurige zorg in Nederland hetzij als nieuw kader voor, hetzij in de plaats van de huidige AWBZ. Daarbij zijn de invoering van de nieuwe Zorgverzekeringswet en de verwachte invoering van de Wet Maatschappelijke Ondersteuning als een gegeven beschouwd.

1.2 Opzet

Aan de basis van het rapport ligt deskresearch – aangevuld met interviews met enkele lokale informanten – rond drie thema's:

- langdurige zorg voor ouderen;
- langdurige zorg voor mensen met een functiebeperking;
- langdurige zorg voor mensen met een psychiatrische aandoening.

We beperken ons daarbij tot vijf landen en regio's: het Verenigd Koninkrijk (vooral Schotland), Duitsland (in het bijzonder Noordrijn-Westfalen), Spanje (in het bijzonder Catalonië), Portugal en Zweden (voor verantwoording: zie De Graaf, 2005). De bulk van het werk vond plaats in de periode maart – augustus 2005. Gezien de snelheid van ontwikkelingen (bijvoorbeeld de verkiezingen in Duitsland) en hun doorwerking naar dit onderwerp, is het van belang dit voor ogen te houden.

1.3 Leerpunten

Gestuurd door enerzijds de vraagstellingen vanuit de RVZ (bijlage 1) en door voortschrijdend inzicht van het onderzoeksteam tijdens het proces zijn leerpunten geïdentificeerd. Centrale vraag is dan: wat is een leerpunt? We onderscheiden drie vormen:

- Een voorbeeld uit beleid of praktijk dat nieuw is voor Nederland en dat tot een nieuwe visie of aanpak kan leiden op een gebied waarop

men zoekt naar vernieuwing dan wel verbetering (knelpunten). Hierbij gaat het om leerpunten op onderscheiden aspecten van een zorgsysteem, zoals:

- proces of structuur;
- micro, meso, macro;
- techniek, aansturing, kaders.
- Een voorbeeld dat in zijn uitwerking ook ex ante een beoordeling geeft van voorgenomen Nederlands beleid.
- Een elders gesignaleerd of uit het totaalbeeld naar voren komend probleem, dat mogelijk ook in Nederland signalering (en vervolgens aanpak of beantwoording) behoeft.

1.4 Het begrip langdurige zorg(-verlening)

De vragen van het Ministerie van VWS, die zich doorvertalen naar de vragen van de RVZ aan het NIZW IC, richten zich op de langdurige zorg voor drie doelgroepen zoals verleend binnen de kaders van de AWBZ. Daarmee wordt echter slechts een deel van het universum 'langdurige zorg' benoemd. Zo gaat het daarbij om zorg die binnen een publiek financieringsstelsel via een volksverzekering door private professionele leveranciers wordt geleverd en die volgens een aantal functionele categorieën, zoals geïndiceerd, wordt verleend. Deze private leveranciers staan in toenemende mate onder druk om met elkaar te concurreren, hetzij op grond van de tegenwoordig bestaande functionele aanspraken, hetzij op grond van de druk die uit gaat van het Persoons Gebonden Budget (PGB).

Uit dit alles vloeit voort dat het begrip langdurige zorg op zich geen inperking naar financieringswijze, stelsel of leverancier impliceert. Dat is van belang daar de 'leveranciers' zich per definitie niet slechts beperken tot professionele zorgverleners (via de 'reguliere' zorgaanbieders), maar dat ook andere leveranciers dienen te worden ingecalculeerd, zoals mantelzorgers, vrijwilligers en/of privaat gefinancierde zorgverleners¹. Breder geredeneerd dienen we rekening te houden met werkenden mét of zonder:

- kwalificaties;
- formele arbeidsrelatie;
- betaling voor de arbeid;
- duurzame sociale relatie;
- verblijfs- en/of werkvergunning.

1.5 Enkele trends

Langdurige zorg is niet statisch maar verandert. Zonder volledig te zijn is in ieder geval te wijzen op de volgende ontwikkelingen in Nederland:

- *De aard van de zorg verandert.* Oorzaken hiervoor zijn onder meer:
 - multiple diagnostiek waardoor meer gekwalificeerde arbeid en complexere zorgprocessen nodig zijn;
 - veranderende maatschappelijke kaders;
 - medische (en farmaceutische) technologische ontwikkelingen die zorgen voor een verandering (en deels: vermindering) van de ziektelast en verbetering van kwaliteit van leven (en zelfzorgvaardigheid) opleveren. Zo leidt enerzijds het vergrijzingsproces tot meer diabetespatiënten, anderzijds zijn er steeds meer producten op de markt die diabetespatiënten in staat stellen hun eigen zorgbehoefte en -proces te controleren en beheersen.
- *Alle drie de doelgroepen binnen de AWBZ vergrijzen zelf ook:* gehandicapten en cliënten met een chronisch psychiatrisch ziektebeeld worden ouder dan ooit eerder in de geschiedenis, wat in zichzelf hun bestaande zorgbehoefte van aard zal doen veranderen. Dat geldt ook voor de doelgroep ouderen. Bij deze doelgroep ligt de grootste maatschappelijke last bij de psychogeriatric².
- *De assertiviteit van de zorgvrager neemt toe:* de meest omvangrijke doelgroep binnen de huidige AWBZ, de ouderen, zal steeds assertiever worden, wat gevolgen heeft voor de gewenste/noodzakelijke kwaliteit van zorg.
- *Ook zullen ouderen relatief welvarend zijn.* Dat wil zeggen: vooral degenen zonder pensioenbreuken, met voldoende arbeidsjaren en dergelijke zullen welvarend zijn. De verwachting is daarom dat er gedifferentieerde doelgroepen zullen ontstaan. Daarbij is echter ook de kanttekening te maken dat ook de huidige AWBZ-zorg merendeels aan de welvarender ouderen voorbij gaat. Langdurige zorg heeft ook sociaal-economische componenten.
- *Het aanbod aan mantelzorg zal verminderen en veranderen* door onder meer gezins- en huishoudenverdunning en geografische afstand tussen verschillende generaties binnen een familienetwerk. Weliswaar is te verwachten dat gekozen sociale relaties (buren, vrienden) een andere invulling zullen gaan krijgen, maar het is nog zeker niet gezegd dat deze de rol van mantelzorger zullen (kunnen) overnemen.

In dit onderzoek is niet eerst een analyse gemaakt van deze en andere autonome ontwikkelingen elders en hun betekenis als achtergrond voor beleidsvorming. We beschouwen deze trends als een gegeven, tenzij overwegingen rond deze of andere te verwachten ontwikkelingen expliciet naar voren komen in bijvoorbeeld de argumentatie voor een bepaalde beleidskeuze, of voor een bepaalde vernieuwing.

1.6 Internationaal vergelijken

Internationaal vergelijken is lastig (zie ook De Graaf, 2005, Van Kemenade, 1997). Dit betekent niet dat we internationale vergelijkingen dus maar achterwege moeten laten. Integendeel. Het betekent echter wel dat het leren van bepaalde successen (of feilen) van een ander zorgsysteem (of haar uitwerking) met enige voorbehouden moet worden omgeven, omdat het mogelijk ook systeemkennis vergt alvorens ze te kunnen beoordelen.

Het maken van internationale vergelijkingen wordt ook steeds belangrijker, ook in de internationale agenda. Zo levert een aantal internationale organisaties steeds vaker vergelijkend materiaal (OESO, WHO, EU). Dat heeft zijn eigen dynamiek en leidt tot meer vragen. Voorts neemt het besef toe dat vele landen voor een tot dusverre nooit vertoonde maar synchrone ontwikkeling staan en in wezen dezelfde problemen hebben. Bij het zoeken naar oplossingen kunnen en willen ze van elkaar leren. Daarmee neemt ook de (ad hoc) behoefte aan referentiemateriaal toe.

Ten slotte neemt ook de noodzaak toe om internationaal samen te werken rond bepaalde thema's. Hier is bijvoorbeeld de EU een belangrijke spelbepaler.

In het verlengde van dit alles ontstaat meer bereidheid om van een ander te leren³ en om te onderzoeken of, en zo ja in hoeverre, toegroei naar uniforme indicatoren voor bepaalde maatschappelijke ontwikkelingen mogelijk is.

1.7 Opbouw rapport

Op basis van het voorgaande zou de conclusie kunnen zijn dat elk te benoemen leerpunt een daaraan voorafgaande systeembespreking vergt, maar dit zou tot een onleesbaar en onwerkbaar rapport leiden. Daarop is gekozen voor een rapport dat een middenweg bewandelt tussen ideaal en leesbaar.

Dit alles leidt ertoe dat hierna zes hoofdstukken volgen die op een aantal sleutelthema's leerpunten in kaart brengen. Het eerstvolgende hoofdstuk schetst het overallbeeld en neemt daarbij enige afstand tot het materiaal in de latere hoofdstukken. De hoofdstukken 3 tot en met 8 schetsen de bevindingen in de onderscheiden (deel-)staten. De leerpunten zijn daar zoveel mogelijk systematisch uitgewerkt, met inbegrip van de vraag naar de vertaalbaarheid naar Nederland.

2 Langdurige zorg elders, de lessen verzameld

De dataverzameling heeft geleid tot een aantal concrete aandachtspunten die voor Nederland van belang kunnen zijn. Deze worden in de komende hoofdstukken behandeld.

Dit hoofdstuk beziet het materiaal op een wat meer geaggregeerd niveau en geeft dus meer dan een opsomming van de in de overige hoofdstukken aanwezige leerpunten. We beschouwen het gevonden materiaal van bovenaf. Welke patronen komen naar voren en in hoeverre kunnen deze bij de herinrichting van de langdurige zorg in Nederland van belang zijn? In dit hoofdstuk volgt steeds eerst een beschrijving van de bevindingen. Daaruit volgen één of meerdere lessen voor het Nederlandse beleid. Deze lessen zijn in cursieve tekst weergegeven.

2.1 Algemene bevindingen

Vooral aandacht voor langdurige zorg voor ouderen

Langdurige zorg is relatief nieuw op de politieke agenda. De belangstelling volgt primair uit autonome (onder meer demografische en medisch-technische) ontwikkelingen en secundair uit de gedachte dat langdurige zorg vooral een kostenpost is. Met een toenemend vergrijzend electoraat en een te verwachten toenemende zorgvraag ligt hier de basis voor groeiende politieke belangstelling.

Het gevonden materiaal blijkt in het verlengde hiervan enerzijds rijk, anderzijds arm. De rijkdom richt zich op de hoeveelheid materiaal over de langdurige zorg voor ouderen; de armoede is dat er nauwelijks materiaal is over de langdurige zorg voor andere doelgroepen. We geven enkele voorbeelden:

Slechts in de marge van een Engels rapport over de toekomst van de curatieve zorg is het nodige gerekend rond de toekomst van de langdurige zorg voor al onze drie doelgroepen. Maar dit materiaal bleek voor ons doel echter onvoldoende gedetailleerd (of gedifferentieerd). Een ander voorbeeld. Een recent Duits rapport, over mensen met beperkingen en de (langdurige) verpleging en verzorging (Drucksache 15/4575), verwijst voor doelgroepgerichte informatie naar een ander rapport. Dit tweede rapport onderscheidt echter geen (voor ons doel relevante) doelgroepen, maar slechts gradaties van zorgbehoefte (conform het systeem van de *Pflegeversicherung*).

Dit stramien bleek vaker aanwezig, tenminste, indien (in de leesbare taal) en voor zover relevante informatie te vinden was. En ook supranationaal is de conclusie soortgelijk:

- de EU-Open Coördinatie Methode (*Open Method of Coordination – OMC*) rond gezondheidszorg en zorg voor ouderen, het EU-brede proces van *benchmarking* en van elkaar leren, heeft conform de titel alleen al, nauwelijks tot geen aandacht voor de langdurige zorg voor beide andere doelgroepen. Het thema *mental health*, bijvoorbeeld, vindt tot dusverre beperkt weerklank in de EU, al lijkt hier, onder meer met de momenteel lopende consultatieronde naar aanleiding van het Europees *Groenboek mental health (COM (2005)484)* verandering in te komen⁴.
- De OECD besteedt via een rapportage expliciete aandacht aan langdurige zorg voor ouderen (niet die voor beide andere groepen).

De conclusie lijkt dat de langdurige zorg voor ouderen in Europa veel meer in de (politieke) belangstelling staat dan de langdurige zorg voor beide andere doelgroepen. Dat betekent ook dat het boven tafel krijgen van informatie rond de langdurige zorg voor personen uit beide andere doelgroepen, extra inspanningen zal vergen.

Permanente reconstructie

In de landen om ons heen is net als in Nederland een min of meer continue reorganisatie van het zorgstelsel en zorgsysteem gaande. Wetgevingstrajecten, net in gang gezet of net afgerond, beogen alle beter tegemoet te komen aan de noden van deze tijd. Het voorbeeld Duitsland spreekt in dit kader boekdelen. Sinds 1988 zijn ten minste 15 nieuwe wetten ingevoerd die beogen het stelsel te moderniseren (Busse en Riesberg, 2005). En nog steeds is verhit debat gaande over verdere aanpassingen.

Bovendien wordt er *management by incentive* (een term van Kai Leichsenring) bedreven: inzetten van stimuleringsprogramma's naast of in plaats van ingewikkelde wetwijzigingen.

Terwijl in alle landen de politieke aandacht en het beleid gericht is op dezelfde combinatie van vergrijzing, onbetaalbaarheid en systeemfricties, maakt men verschillende keuzes om de langdurige zorg hierop in te richten. Innovaties rond universum, structuur en context van de langdurige zorg vinden altijd plaats vanuit zowel inhoudelijk perspectief als vanuit (politieke) visie op de sector. Wie zoekt naar leerpunten of knelpunten, krijgt dan ook evenzeer de vraag te beantwoorden in hoeverre leerpunten primair politiek dan wel primair inhoudelijk gestuurd worden, omdat geloof in marktwerking of juist in centrale sturing tot andere percepties en dus tot andere knelpunten of visies daarop leiden. Aan de basis van beide ligt een politieke visie hoe de samenleving er uit hoort te zien. Uiteraard werkt dit ook door naar (andere) eventuele oplossingen. Ook het beleidsmatige gebruik van een term als *'evidence-based'* is in deze zin niet neutraal⁵. Of, met andere woorden, er is een aanzienlijk grijs gebied tussen inhoudelijke en politieke sturing.

En daarnaast geeft de economische context de speelruimte waarbinnen eventuele beleidssturing plaats dient te vinden, zoals Zweden nadrukkelijk laat zien.

Gezien de politieke pendule die in diverse landen van links naar rechts slingert en de daaruit voortvloeiende onbalans en onzekerheid in de politieke sturing, krijgen innovaties nogal eens beperkt de tijd om tot wasdom te komen, voor zover beleidsmatige sturing nog inhoud heeft. Het voorbeeld van de Tsjechische politiek, waar recentelijk in een tijdsbestek van een jaar acht ministers van Volksgezondheid aan- en aftraden en in de tussentijd elk een eigen *grand design* voor de gezondheidszorg formuleerden, stelt het incasservermogen van ambtelijk apparaat, veld en bevolking wel zeer extreem op de proef. Het netto resultaat is natuurlijk apathie.

Het tempo waarin de politiek nieuwe initiatieven neemt is dus soms zodanig hoog, dat implementatietijd ontbreekt alvorens een volgende hervorming plaats vindt. In dit kader is ook de al 10 jaar lopende modernisering van de AWBZ te zien. Waar daarom de vraag wordt gesteld of de sector wel innoverend genoeg is, laat zich daarom ook de vraag stellen of de innovatiekracht van de sector gestimuleerd of gehinderd wordt door beleidsmatige ingrepen.

De les uit het voorgaande is niet alleen dat de waarde van beschreven leerpunten nog niet altijd optimaal in te schatten is, maar dat – in breder verband – beleid ook voldoende tijd moet nemen en krijgen om nagestreefde innovaties in de sector afdoende te kunnen implementeren.

2.2 Langdurige zorg deel van bredere context

In ons materiaal komt mantelzorg uitgebreid aan de orde, ondanks het feit dat de RVZ zelf ook een achtergrondstudie op dit terrein verricht. Hoewel daarmee rekening is gehouden, is het onvermijdelijk dat onder meer mantelzorg ook hier een onderwerp is. In hoofdstuk 1 wezen we er al op dat het begrip ‘langdurige zorg’ verwijst naar een scala aan mogelijke ‘soorten’ zorgverleners. Hoe de mix van deze uitvoerders in een land is vormgegeven, hangt samen met traditie en historie, cultuur en ordeningsprocessen en -patronen. Dat is meer dan wat er in een wetboek staat, meer dan we kunnen beschrijven onder de noemer ‘cultuur’ en is in de loop van de tijd beweeglijk en beïnvloedbaar. Dit maatschappelijke stelsel zegt bijvoorbeeld iets over solidariteit, over de positie van en relatie tussen man en vrouw, over de rol en context van religie, over de betekenis van ziekte en positie van zorg en zorgverleners. Het gaat dus ook over de visie van een samenleving (ondersteund door regelgeving, methodieken, processen en structuren, *do's en don't's*)

op de vraag hoe mensen met elkaar omgaan, in het bijzonder familieleden en sociale netwerken, en bij ziekte en hulpvraag. Daarmee komen vragen rond het bij langdurige zorg behorende werk in beeld, zoals: wie doet wat, wanneer met welke ondersteuning voor wie en met welk beoogd effect, wie heeft de regierol en op welke basis ziet men (eigen keuze of verplicht, behorend bij de maatschappelijke rol?) welke oplossingsstrategieën bij welk problemen? We geven enkele voorbeelden:

- De publieke financiering van de zorg staat in Zweden minder dan in Nederland (of, zoals recent via de media bleek, in België) ter discussie. Het denken op het gebied van een hoge arbeidsparticipatie van vrouwen en het langer doorwerken door ouderen is er verder gevorderd dan in Nederland. Er is op deze punten een breed draagvlak in Zweden bereikt, waardoor ook meer via het publieke stelsel is te financieren.
- In Duitsland stelt een recente rechten/plichtendiscussie rond zorg, welke voor de rechtbank wordt uitgevochten, het maatschappelijk stelsel rond langdurige zorg (en in het bijzonder de rol van familieleden) scherper.
- In zowel Spanje als Portugal is het maatschappelijk stelsel ingericht rond een uitgebreid stelsel van familietaken en onderlinge sociale verbanden en rollen. De algemene notie is daar dat beleid zich niet met het privé-domein moet bemoeien. Maar dergelijk non-beleid rond mantelzorg of 'familie' of 'gezin' is wel degelijk ook beleid, in de zin dat het uitblijven van beleid nadrukkelijke effecten heeft⁶. Inmiddels leidt de teloorgang van de familienetwerken ertoe dat de overheden hun beleidsuitgangspunten moeten herijken. Het is om deze redenen dat dit rapport relatief veel aandacht besteedt aan mantelzorg: als onderdeel van de totale 'arbeidskolom' rond langdurige zorg.

Bij een (hernieuwde) vormgeving en inrichting van structuren, financieringsvormen en processen rond de langdurige zorg (voor ouderen of voor andere groepen) is het cruciaal rekening te houden met de totale arbeidskolom rond de langdurige zorg. Bovendien strekt langdurige zorg zich uit over meer beleidsvelden dan het beleidsveld dat door het ministerie van VWS wordt bestreken. Zo raakt gezondheid(zorg)-beleid ook inkomensbeleid. Gevolg is dat beleidsuitgangspunten van de ene beleidsactor – zonder expliciete afstemming – strijdig kunnen zijn met die van een andere beleidsactor. Gevolg is een gebrek aan integraal beleid rond langdurige zorg.

2.3 Betaalbaarheid goede zorg: convergentie van beleidssystemen

Waar het gaat om betaalbaarheid van goede zorg, bespreken we in feite zowel financiële als kwaliteitsvragen. Bij die kwaliteitsvragen behoren ook de levering en leveringsvoorwaarden.

Algemeen

De maatschappelijke vraag is steeds wat (collectief) ‘betaalbare goede’ zorg is. Nederland heeft bijvoorbeeld een sobere financiering voor verpleeghuizen. Volgens velen is dit achtergrond geweest voor het recente negatieve IGZ-rapport betreffende de verpleeghuiszorg. In Portugal lijkt men echter een stap verder te zijn: daar is in het kader van het kwaliteitsbeleid (en na vele misstanden) bij de verpleeghuizen een ISO-norm geformuleerd en ingevoerd. Wat Nederland betaalbaar en goed vindt rond de verpleeghuiszorg loopt dus in zeker opzicht achter bij Portugal, ook al is met het voorgaande niet gezegd dat ISO-certificering afdoende garanties geeft voor een behoorlijke kwaliteit. Dat hangt immers af van de vraag welke zaken in het zorgproces op welke manier zijn vastgelegd in het kwaliteitsbeleid. De winst lijkt echter te zitten in het feit *dat* er controleerbaar kwaliteitsbeleid is⁷.

Een concrete les voor Nederland is dat het denken over systematische kwaliteitsborging van de verpleeghuiszorg elders verder is gevorderd dan in Nederland, waar een dergelijk systeem nog niet aanwezig is.

Evenzeer op basis van het materiaal uit Portugal als uit recente voorbeelden afkomstig uit Nederland, is dat nog steeds belangrijke lessen niet alleen worden getrokken uit ‘good practice’. ‘Bad practice’ blijkt op vele terreinen, inclusief de (langdurige) zorg, belangrijke lessen en ontwikkelingen op te leveren, indringender en dwingender dan de lessen die uit ‘good practice’ komen. De recente Nederlandse ontwikkelingen rond de kwaliteitsborging in de verpleeghuiszorg zijn hiervan een voorbeeld.

Al naar gelang aspecten als de maatschappelijke visie op de rol van de overheid, de omvang van de werkgelegenheid en arbeidsproductiviteit in een gegeven economische context is het makkelijker dan wel moeilijker om de betaalbaarheid via publieke (of: collectieve) middelen te garanderen. De landenrapporten geven ons aanleiding om te constateren dat sprake is van een zekere beleidsconvergentie tussen Noord en Zuid juist vanwege de combinatie van betaalbaarheid en kwaliteit.

Zo is in Zweden de verantwoordelijkheid voor langdurige zorg vooral een overheidstaak en betrokkenen stellen dat ook nu de Zweden best bereid zijn te betalen voor kwaliteit van zorg en niet voor uitgeklede diensten. Echter, het door ons verzamelde materiaal laat al sinds de jaren ‘90 een gestage uitholling zien van de verzorgingsstaat, met een gelijktijdig toenemende aandacht voor mantelzorg (en de particuliere sector)⁸. Zo introduceert het land eigen bijdragen, verscherpt het de toegangscriteria en beperkt het de omvang van de publieke voorzieningen (waardoor wachtlijsten ontstaan) of kan het – waar in de zorg voor mensen met beperkingen wachtlijsten verboden zijn – onvoldoende personeel krijgen (waardoor andere oplossingen met minder kwaliteit gevonden

moeten worden). Ook is het genoodzaakt niet alleen hernieuwd rekening te houden met mantelzorgers maar hen tegelijk (weer) nadrukkelijk te ondersteunen. Daarnaast ontstaat er concurrentie tussen private en publieke aanbieders. Vervolgens zijn de voor de langdurige zorg verantwoordelijke gemeentes dusdanig creatief in het formuleren van eigen bijdragen voor de zorg, dat de rijksoverheid heeft moeten ingrijpen door speciale wetgeving die de eigen bijdragen aan een plafond bindt, dan wel een minimum inkomen garandeert na aftrek van de eigen betalingen.

Omgekeerd leidt in Spanje en Portugal, vanuit een sterk op de familie (zorg) georiënteerde cultuur, de afbraak van de sociale netwerken er gezamenlijk met de toenemende vergrijzing toe dat men nadrukkelijker na gaat denken over een meer publieke basis van langdurige zorg.

Het geheel overziend lijkt de conclusie dat zowel de verzorgingsstaat in het noorden als de 'nachtwakerstaat' in het zuiden hun beste tijd gehad hebben en dat er middenwegen worden gezocht die elk een nieuwe mix betekenen van:

- *beperkte toegang tot de publieke zorg (scherp indiceren, nadruk op ernstiger gevallen);*
- *tekorten aan verplegend en verzorgend personeel door een combinatie van imago, arbeidsomstandigheden, vergrijzing van de werknemers, en niet adequate arbeidsvoorwaarden;*
- *ondersteuning voor mantelzorgers*
- *(indien niet expliciet een recht op zorg is vastgelegd, zoals de zorg voor gehandicapten door gemeentes in Zweden) wachtlijsten in het publieke deel van het zorgstelsel dat op macroniveau, financieel aan banden wordt gelegd.*

Publieke en private aspecten

Betaalbaarheid als begrip, zo leert de inventarisatie, is niet alleen een puur economisch begrip. De vraag is natuurlijk wat betaalbaar moet zijn en voor wie. Bij het stellen van deze vraag grijpen we in feite terug op de eerder gegeven beschrijving van langdurige zorg: voor wie, hoe gefinancierd, welke kwaliteit, enzovoorts. Ongeacht het stelsel in ons onderzoek, overal moet een continu dilemma worden opgelost.

Dit continue dilemma, hoe om te gaan met zorg en de verzorgingsstaat, wordt overal beantwoord met behulp van onderstaande opties. De vijf basale opties hebben betrekking op betalingen, zorgarbeid, voorzieningen, verantwoordelijkheden en financiering. De onderzochte landen moderniseren hun stelsels door keuzes te maken rond elk van de vijf opties (en dan welhaast te hopen dat het duurzaam blijft), welke nauw aan elkaar gerelateerd zijn:

Beleidsopties langdurige zorg

1. publieke en private betalingen	publieke betalingen: betalingen op basis van bijvoorbeeld een verplichte (collectieve) verzekering of op basis van fiscale heffingen. private betalingen: bijvoorbeeld via vrijwillige verzekering, 'out-of-pocket' (eigen risico of eigen bijdrage – door patiënt of zelfs <i>extended family</i> op basis van inkomen en/of vermogen – bij een meer publiek geregelde betaling) of volledige betaling cash (door zorgvrager en/of diens familie).
2. publieke en private (al dan niet betaalde)	publieke zorgarbeid: zorgarbeid verricht binnen het door de overheid zorgarbeid gecontroleerde deel van de arbeidsmarkt (al dan niet in een publiek georiënteerde voorziening). private zorgarbeid: zorg verleend door niet als geregelde beroepsbeoefenaar bekende zorgverlener (bijvoorbeeld: mantelzorg, illegale zorgarbeid, gesubstitueerde professionele zorgarbeid).
3. publieke en private voorzieningen	publieke voorzieningen: voorzieningen die deel uitmaken van het publieke systeem van gezondheidszorg. In het kader van dit project beschouwen we ook de in Nederland veelal privaat vormgegeven 'reguliere' zorgaanbieders als publieke voorzieningen. private voorzieningen: voorzieningen die zich buiten het directe blikveld van de overheid of toezichthouder bevinden.
4. publieke en private verantwoordelijkheden	publieke verantwoordelijkheden: die delen van het stelsel waarvoor een publiek lichaam (rijk, regio, gemeente) de verantwoordelijkheid draagt. private verantwoordelijkheden: die delen van het stelsel waarvoor geen publiek lichaam verantwoordelijkheid draagt.
5. publieke en private financiering	publieke financiering: zorgverlening gefinancierd via een collectief (publiek) financieringsstelsel, zoals de fiscus (zie het Verenigd Koninkrijk) private financiering: zorgverlening gefinancierd via een privaat financieringsstelsel, zoals een vrijwillige verzekering.

Markt en solidariteit

In het Verenigd Koninkrijk wordt de cliënt van een privaat zorgaanbod als financier voor publiek gefinancierde zorg 'gebruikt'. Dit is sterk vergelijkbaar met de Nederlandse woningcorporaties die zich steeds meer op vrije sector woningbouw concentreren, vanuit het argument dat de winsten daar de sociale woningbouw ten goede komen. Feitelijk gaat het om de vraag wat te doen met winst of overmatige premie of anderszins bovenmatige betaling door welvarendere delen van de bevolking. Worden de baten weer maatschappelijk ingezet of vormen ze onderdeel van een bedrijfsplan gericht op winst? Nog anders geformuleerd gaat het ook hier om de vraag hoe de solidariteit tussen rijk en arm vorm te geven in een meer marktgericht stelsel.

In geen enkel land is echter door ons een analyse gevonden van (de consequenties van) een ver ingevoerde marktwerking en/of van de wijze waarop een marktsysteem dergelijke (of andere vormen van) solidariteit kan of wil vormgeven. Het is dan ook niet mogelijk een gefundeerde analyse te maken van de conflicten of van nieuwe vormen van dergelijke solidariteit die mogelijk gaan ontstaan bij een verder geprivatiseerde langdurige zorgverlening. Zeker indien de hulpvraag complexer is en er meer partijen bij de zorg

betrokken worden, wordt het relevant na te denken over de gevolgen voor en randvoorwaarden van samenwerkingsvarianten in een markt-omgeving en over de kosten/kwaliteit daarvan, en over de gevolgen van slecht presterende partijen in de zorg: wanprestatie, mismanagement, faillissement, of vooral op prijs concurrerend.

De vraag is in hoeverre gewenst dan wel nagestreefd marktgedrag kan of zal worden verstoord door samenwerkingsverbanden en/of de wens tot integrale zorg via ketens. Te wijzen is in dit kader op de soms plotse ontdekking dat de EU via haar interne markt- en competitiebeleid invloed heeft op de mogelijkheden om eigen (sub-)nationaal beleid op te zetten.

Voor Nederland lijkt het evident dat beleid op het domein van de (publiek gefinancierde) langdurige zorg dient te worden vormgegeven met een balans tussen markt- en monopoliegedrag enerzijds en de noodzaak en wenselijkheid van zoveel mogelijk integrale zorg via zorgketens.

Toegang tot zorg

Een indicatie is zowel een sleutelinstrument bij het verdelen van (collectief gefinancierde) schaarse zorg, als van belang bij afwegingen op het gebied van kwaliteit. De bewaking van de toegang tot zorg blijkt overal in ontwikkeling en in beweging. Er zijn diverse modellen aanwezig, al dan niet onafhankelijk van de zorgaanbieder, al dan niet geïntegreerd voor functies op het terrein van wonen en/of onafhankelijk van het type zorgaanbod (thuis of institutioneel).

In de noordelijke landen zagen we de tendens de criteria voor de publiek of collectief gefinancierde zorg⁹ aan te scherpen, zodat zwaardere cliënten de zorg krijgen terwijl in de zuidelijke landen (Spanje, Portugal), voor zover er een indicatie is, deze al zeer scherpe criteria kent. Bovendien is het steeds meer expliciet beleid om de verblijfszorg via de indicatie – maar ook via andere instrumenten – af te bouwen ten gunste van de zorg aan huis (zie ook verderop). Alleen in Catalonië zien we in de publieke sector een toename in het aantal personen met zorg thuis. Op andere plaatsen concentreert de zorg zich via de indicatie steeds meer op een geringer aantal personen met complexere hulpvragen. Dat gebeurt deels op basis van nationale wetgeving en uniforme uitvoering, deels op basis van regionale invulling.

De rol van de familie bij de indicatie verschilt. In sommige landen is de familie een deel van het raamwerk, in andere landen heeft mantelzorg recht op een expliciete eigen indicatie (Verenigd Koninkrijk, Zweden) en is er ook een recht op geïndiceerde ondersteuning.

Een eerste les uit het materiaal, is dat verscherping van de toegangscriteria tot de publiek gefinancierde langdurige zorg op meerdere plaatsen plaatsvindt. In grote lijnen zoekt men overal een concentratie op de complexere, intensievere hulpvraag.

Een tweede les is dat waar Nederland een centrale indicatiestelling voor AWBZ-zorg heeft ingevoerd, de trend in sommige andere landen (Verenigd Koninkrijk, Zweden, Denemarken, Finland) juist is om deze decentraal te laten verrichten. Nederland lijkt deze keuze te maken uit overtuiging dat Nederlanders willen dat overal dezelfde diensten beschikbaar moeten zijn vanuit een gevoel van rechtsgelijkheid binnen de natiestaat. Klaarblijkelijk – al was het maar vanuit het gegeven dat zich op dit punt geen beleidswijzigingen voor lijken te doen – leeft dit sentiment elders minder.

De verscherpte toegang tot publiek gefinancierde langdurige zorg komt ook tot uitdrukking in de betaling voor de zorg. We zagen diverse vormen waarbij financiële claims ook bij leden van de (*extended*) family terecht kunnen komen op basis van een inkomens- of vermogenstoets. In twee landen kwamen we daarop expliciete vormen van vermijding van het systeem door de doelgroep tegen: ouderen die bewust geen claim op het publieke systeem leggen om zo erfenissen voor hun kinderen veilig te stellen of anderszins hun familieleden financieel te ontzien. Omgekeerd zien we in Schotland dat men de *social care* gratis maakt, dus de toegang beslist niet door financiële argumenten wil beperken.

In Nederland zijn we sommige systemen van eigen betalingen en/of betalingen door familieleden én de gevolgen daarvan – waarbij een zorgvraag niet wordt geëxpliciteerd vanwege oneigenlijke argumenten zoals erfenis- en andere familiekwesities – de afgelopen jaren ontgroeid. Het is echter denkbaar dat – afhankelijk van de eventuele hernieuwde inrichting van een systeem van langdurige ouderenzorg – dergelijke oneigenlijke modellen weer opnieuw aan de orde komen. Ex ante analyses op dit punt en preventie van oneigenlijke systemen is daarom aan te bevelen.

De achtergronden en motieven achter de keuzes van Schotland rond de 'social care' vragen in het bijzonder aandacht, juist omdat daar fundamenteel andere financieringskeuzes worden gemaakt dan in Nederland. Het verdient daarom aanbeveling de ontwikkelingen in Schotland nader te volgen op aspecten van omvang van de vraag, kwaliteit van zorg, macrokosten enzovoorts.

Privatisering zorgstelsel: wat gebeurt er met de anderen?

Hoe de ontwikkeling ook gaat, de ontwikkeling gaat vrijwel overal – zoals voorgaand met de toegang tot (langdurige) zorg – richting meer private financieringssystemen en verantwoordelijkheden. Dit heeft ten principale gevolgen voor de mogelijkheden binnen een samenleving

om een (adequaat) beroep op (professionele, gekwalificeerde) publiek gefinancierde zorg te doen. Waar het echter in het beschikbare materiaal over systeem- of stelselwijzigingen aan ontbreekt, is hoe die samenleving daarmee om gaat, en dus geaggregeerde informatie over wat er gebeurt met de hulpvraag van degenen die bijvoorbeeld:

- niet (meer) door de indicatie heen komen;
- geen mantelzorgnetwerk hebben;
- geen middelen hebben voor het inhuren van private (al dan niet legale) arbeid;
- geen weg weten te vinden binnen het adagium 'eigen verantwoordelijkheid'.

Het gegeven dat iets niet meer binnen de collectieve lastensfeer is te definiëren, laat immers onverlet dat er een hulpvraag is waarvoor eigenlijk kosten gemaakt zouden moeten worden. De vraag is of dit nog gebeurt en zo ja hoe zorgvragers hiermee omgaan. Is bijvoorbeeld terugblikkend te stellen dat het eerdere systeem te ruimhartig was (waarom anders de mogelijkheden inperken), of leidt de financiële sturing en inperkingen tot situaties die maatschappelijk mogelijk als onwenselijk worden beschouwd?

De veronderstellingen van de onderzochte landen lijken – maar dit is zeer impliciet – dat er voldoende marge in het systeem zit en dat de maatschappelijke consequenties meevallen, ofwel dat de maatschappelijke consequenties feitelijk ernstig zijn maar dat er geen andere alternatieven zijn om het systeem in stand te houden. Het ontbreekt ons echter aan materiaal dat inzicht biedt in deze en andere feitelijke gevolgen van de verschuivingen in de stelsels. Daardoor is het ons niet mogelijk – ook voor Nederland relevant – iets te zeggen over (ongewenste) neveneffecten van de stelselrenovaties.

Een van de gevolgen van de toenemend verscherpte procedures bij de indicatiestelling en de complexere zorgvragen in Europa is, dat in het verlengde van het bovenstaande ook steeds meer de vraag naar voren komt hoe preventief is in te grijpen in het ontstaan van zwaardere zorgsituaties. In Duitsland leidt dat bij het denken over de *Pflegeversicherung* tot het bezien van de mogelijkheid om ook preventieve taken in het voorzieningenpakket onder te brengen. In de Britse *National Health Service* (NHS) is evenzeer een ontwikkeling gaande die preventie van ernstiger situaties beoogt, maar dan meer in de curatieve sfeer. Daar moet de patiënt zijn eigen *disease manager* worden, een *expert patiënt*.

Voor Nederland ligt een mogelijkheid in het niet alleen bezien hoe de stelsels zijn om te bouwen, maar ook om, indachtig het bovenstaande, een dubbele weg in te slaan:

- 1 *een analyse (post-hoc of -a priori) maken van de gevolgen voor degenen van wie de zorgvraag in een veranderend systeem niet meer via het publieke stelsel wordt beantwoord. Ervaringen van elders kunnen daarbij voor Nederland belangrijke leerstof opleveren.*
- 2 *nagaan of en zo ja hoe, in een op complexere en langdurige zorgvraag gericht systeem dat scherper indiceert voor het publieke stelsel, preventie georganiseerd en ondersteuning gestimuleerd kan worden¹⁰.*

2.4 Substitutie: een Europees begrip?

De inventarisatie geeft aan dat er een breed substitutieproces gaande is binnen de onderzochte landen:

- van intramuraal naar extramuraal;
- van intramuraal grootschalig naar kleinschalige verblijfszorg (groepswoon in Zweden);
- van geïndiceerd naar ongeïndiceerd (door verscherping indicatie).

Deze stroom is in lijn met de connotaties in het substitutiebegrip zoals dat in Nederland wordt gehanteerd. Maar er zijn meer vormen te constateren:

- van publieke zorg naar private zorg;
- van professionele zorg naar mantelzorg (van betaalde zorgarbeid naar onbetaald);
- van het ene beleidsdomein naar het andere;
- van gekwalificeerde arbeid naar ongekwalificeerde arbeid.

In het merendeel van de onderzochte landen is te constateren dat het streven er op gericht is, zeker in de ouderenzorg, om mensen zo lang mogelijk in de thuissituatie te verzorgen. Dat betekent dat substitutiebeleid op gang komt om patiëntenstromen om te buigen van verblijfszorg naar thuiszorg. Alleen in Catalonië is een toename te constateren van de verblijfszorg en in de (publieke) zorg thuis een vermindering van het aantal uren per klant. Elders zien we juist een afname van de verblijfszorg en tegelijk een vermeerdering van het aantal uren per cliënt in de zorg thuis. Dit laatste vooral als gevolg van een keuze om de nadruk op de zwaardere patiënten te leggen. Hoe in Catalonië overigens het beeld in de daar veel meer door ouderen gebruikte particuliere thuiszorg is, is niet bekend.

In Zweden krijgt substitutie een andere invulling. Daar is de traditie van de ouderenzorg sterk op publieke verblijfsvoorzieningen gericht. Men substitueert grootschalige woonvormen door kleinschalige vormen van groepswoon voor ouderen. Dat het substitutieproces in Zweden in de publieke sfeer blijft en er niet toe leidt dat ouderen bijvoorbeeld langer in hun eigen woning verblijven, heeft gevolgen voor het karakter van de mantelzorg. Niet voor niets stelt men dat de mantelzorger

welhaast ‘verleid’ moet worden. Dit is in wezen identiek aan de situatie in de Nederlandse verblijfszorg voor ouderen. Daar is de rol van mantelzorgers een totaal andere dan in de woonomgeving van de oudere zelf. In de (publieke) verblijfszorg is de mantelzorger eerst en vooral gast en heeft de professionele zorg de regie, in particuliere zorgprocessen – thuis – heeft de mantelzorger of patiënt de regie. In Zweden *blijft* de mantelzorger gast in een semi-publieke instelling.

Het achtergrondrapport van de RVZ over de internationale vergelijking van systemen benoemt ook het rapport van Priebe, et. al. (2004). Dat is in dit kader ook illustratief: het onderzoek wijst in diverse Europese landen op een re-institutionalisering van de langdurige psychiatrische zorg, echter niet meer binnen het volksgezondheidsdomein, maar binnen het justitiële domein.

De lessen voor Nederland zijn in dit verband ten eerste, dat waar elders nog een inhaalslag te maken is rond de vraag naar zorg in een verblijfscontext, deze momenteel ook plaatsvindt. Ten tweede is substitutie deels doelgroepafhankelijk en vervolgens ook domeinafhankelijk: psychiatrische patiënten met een langdurige zorgbehoefte komen steeds meer in het domein van justitie in plaats van in het volksgezondheidsdomein. Hoewel het logisch lijkt deze re-institutionalisering te bezien als een reactie op een eerdere vermaatschappelijking van de psychiatrie, is hierover geen materiaal bekend.

Voorts, zoals eerder beschreven, treedt in de meeste landen ook een substitutieproces op van publiek gefinancierde naar meer private zorgarrangementen. In dit proces speelt niet alleen een fundamenteel denken rond de financieringswijze van de langdurige zorg een rol, maar ook rond de toegang daartoe.

Ten slotte zien we in veel landen, als gevolg van de omschakeling van publiek naar privaat en als gevolg van de verscherping van de toegangs-criteria enerzijds een substitutieproces van betaalde naar onbetaalde arbeid optreden, en waarschuwt de OECD voor verdergaande substitutie van arbeid binnen de (publieke) langdurige zorg (zie ook verderop).

Het totaalbeeld laat een breed palet aan substitutievormen zien, die zich niet alleen in Nederland maar ook elders voordoen. Zo lijkt het in de rede te liggen dat er substitutie op de arbeidsmarkt kan gaan ontstaan indien er onvoldoende arbeid met een voldoende kwalificatieniveau aanwezig is dan wel indien competentiedomeinen anders worden geformuleerd. De vraag wordt dan relevant welke niveaus in welke mate essentieel zijn in de langdurige zorg en vervolgens hoe daarin te voorzien.

Van kostenpost naar sector met opbrengsten?

Duitsland kent jaarlijkse conferenties waarin alle partijen samen komen

en gezamenlijk het beleid in de sector bepalen. Eén van de resultaten uit dergelijk overleg is het plan in Noordrijn-Westfalen, om de gezondheidszorg om te vormen tot een sector met ook belangrijke opbrengsten. Daartoe is een samenwerking gestart tussen landsregering, zorgsectoren, beroepsgroepen, industrie en bedrijfsleven rond gezondheid.

Ook het zogeheten *Wanless-rapport* (2002) aan de Engelse overheid en een zeer recent rapport van Suhrke, McKee, et.al. (2005) voor de Europese Commissie komen met de suggestie om een maatschappelijke paradigmaverandering tot stand te brengen en de economische meerwaarde van de gezondheidszorg nadrukkelijker als uitgangspunt te nemen. Het voorgaande lijkt een semantische discussie maar is het naar verwachting niet. De deelname in Duitsland van een groot aantal private en maatschappelijke organisaties en bedrijven suggereert nadrukkelijk meer, evenals de zevenjarige incubatieperiode van eerste noties tot breed gedragen plan.

Een les voor Nederland lijkt te zijn dat een wisseling in denken rond gezondheidszorg, waarbij het perspectief verschuift van dat van kostenpost naar dat van een maatschappelijk productieve sector, mogelijk is. Daarbij is het niet gezegd dat dit voor de langdurige zorg even 'makkelijk' te realiseren is als voor de meer curatief georiënteerde zorg in bijvoorbeeld Duitsland. Het voorbeeld Duitsland alsook de soortgelijke trend in het denken in het Verenigd Koninkrijk doen echter vermoeden dat de gedachte breder in de lucht hangt en mogelijk navolging verdient. Het lijkt evident dat patiënten in een dergelijke ontwikkeling in het denken ook een rol behoren te hebben.

2.5 Bureaucratie: één medaille, met twee zijden; verantwoording en schotten

Het ontstaan van een bureaucratie vindt plaats vanaf het niveau van het systeem, via de organisatie tot en met het niveau van de uitvoerenden. Want ook de uitvoerenden hebben hun eigen ideeën en mogelijkheden om binnen de regelgeving hun eigen bureaucratie vorm te geven (denk ook aan het begrip van Lipsky: *Street level bureaucracy*). Elk stelsel en elk type regelgeving rond (langdurige) zorg kent dan ook zijn eigen schottenprobleem: schotten tussen beroepsbeoefenaren, aanbieders, tussen voorzieningen, tussen financiële verantwoordingsregels en schotten tussen publieke en private voorzieningen. De in Zweden waargenomen schotten in de zorg bij de postoperatieve revalidatie, en rond de zorg na ontslag uit ziekenhuis blijken bijvoorbeeld wettelijk, financieel en organisatorisch vastgeklonken en kennen bovendien hinderpalen in de vorm van beroepsopvattingen bij interdisciplinaire samenwerking. Ook de specifieke verantwoordingsplicht die verbonden is met publieke financiering, leidt tot zijn eigen bureaucratische lasten.

Bureaucratie is een mes dat aan twee kanten snijdt. De ene kant is net belicht en leidt vanuit een noodzaak zaken te regelen, te beheersen en te controleren (transparantie) tot (maatschappelijke) kosten zoals overhead, klantvriendelijkheid, afschuifgedrag en inflexibiliteit. Ook in Nederland is dit niet onbekend. Schottenproblematiek staat al lang op de agenda. Het voorbeeld is de thuiszorg die *stopwatchzorg* ging verlenen, vanwege een bureaucratische noodzaak.

Aan de andere kant van de bureaucratie zijn er baten. Deze liggen bijvoorbeeld op het terrein van inzicht, controle, samenwerking, transparantie, verantwoordingsplicht, efficiency, doelmatigheid en risicobeheersing. De basale vraag is daarom bij elke bureaucratie hoe de baten (voor wie?) zo groot mogelijk te krijgen en de kosten zo laag mogelijk. Niet verwonderlijk is het dan ook dat we in meerdere landen de schotten- en bureaucratiediscussie in meerdere of mindere mate terugzien bij beleid rond de langdurige zorg.

In Noordrijn-Westfalen komt een parlementaire enquêtecommissie echter recent tot de conclusie dat er weliswaar al 20 jaar is gepraat over integrale zorg, maar dat tegelijkertijd verzorgingsbreuken, desintegratie en *Schnittstellenprobleme* nog steeds wezenskenmerken van de (Duitse) gezondheidszorg zijn (Enquête-Kommission 'Situation und Zukunft der Pflege in NRW', 2005). Het probleem lijkt met andere woorden onoplosbaar. Daarnaast heeft men in Duitsland geconcludeerd dat bureaucratische vereisten in het primaire zorgproces zelf tot te hoge transactiekosten leiden en elkaar in de wielen rijden. Er blijkt – bij de verpleging – zowel sprake van over- als van onderdocumentatie. Overdocumentatie neemt men waar op voor het feitelijke primaire proces onnodige gebieden (die dus vooral andere doelen dient, zoals verantwoording, financiering, transparantie en dergelijke) terwijl onderdocumentatie optreedt op aspecten die het primaire proces betreffen. In Duitsland gaan de gedachten uit naar een samenvoeging van *Krankenversicherung* en *Pflegeversicherung* via een mogelijke (versoberde?) *Burgerversicherung* (een gedachte van de SPD in de recente verkiezingstijd).

In het Verenigd Koninkrijk spreekt men over een *Berlin Wall* tussen NHS en *social care*, maar men ervaart evenzeer omvangrijke samenwerkingsproblemen tussen afdelingen binnen ziekenhuizen (dan wel inflexibiliteit in de allocatie van middelen). Het Britse denken om NHS en social care onder één noemer te brengen en de opzet van de *Primary Care Trusts* hebben hun basis onder meer in de gevoelde noodzaak deze bureaucratische hindernissen te slechten. Ook in Spanje vindt de schottendiscussie plaats, zij het dat de discussie daar een andere vorm krijgt door de vraag waar een aanspraak op zorg begint en dus de zorg door familie ophoudt.

De les voor Nederland is dat gelijkblijvende vragen rond bureaucratie. Vanuit verschillende perspectieven anders worden beantwoord. Zo kiest Nederland voor een uit elkaar halen van de maatschappelijke inzet en de (langdurige) zorg, zowel qua niveau van aansturing en coördinatie als qua financiering, rechtszekerheid voor de burger als qua verantwoordingsplicht van de bekostiger, daar waar men elders juist zoekt naar mogelijkheden tot integratie van beide systemen. Het was in dit onderzoek niet mogelijk de oorzaken hiervan te achterhalen. Reden waarom de vraag overeind blijft waarom dit zo is. Daarnaast is de vraag in hoeverre de beleidsuitgangspunten en -doelen identiek zijn, dan wel de verwachte resultaten.

Met de continue modernisering van de langdurige zorg, dan wel met de invoering van een compleet nieuw stelsel van gezondheidszorg, zorg en welzijn in Nederland, lijkt het na te streven om de daarmee verband houdende te verwachten bureaucratistische druk a priori goed te bezien en te zoeken naar wegen voor een optimalisering van benodigde informatiestromen en bureaucratistische druk in relatie tot de primaire processen. In dit kader zijn de ontwikkelingen zoals op moment van schrijven rond de diagnose-behandelingscombinaties (DBC) een belangrijke peilstok. Een ander voorbeeld is de staf die nodig is om de zorgtoeslag voor de Zorgverzekeringswet uit te betalen.

Onheldere verantwoordelijkheden

De *Gesundheitsreform* in Duitsland heeft onder meer de verzekeraars een grotere rol gegeven. Een gevolg daarvan is dat er onduidelijkheid over de verantwoordelijkheden binnen het Duitse gezondheidssysteem is ontstaan. Patiënten en artsen blijken niet meer blind te kunnen varen op door de arts genomen beslissingen daar ze door de verzekeringsarts (*Medizinische Dienst Krankenkasse, MDK*) doorkruist kunnen worden. Medische en financiële verantwoordelijkheden lopen zo door elkaar en leiden tot grote onzekerheid bij de patiënt. Dit probleem is op zich niet nieuw. Ook in Nederland worden dagelijks besluiten genomen waarbij inhoud en financiën door elkaar lopen. Vooral gebeurt dit in ziekenhuisomgevingen, bijvoorbeeld als het gaat om het voorschrijven van dure medicatie. Maar tot dusverre blijven dergelijke discussies in Nederland enigszins beperkt. Naar het zich laat aanzien geeft het Duitse voorbeeld aan dat een andere verantwoordelijkheidstoedeling in een gemoderniseerd stelsel (ook voor de langdurige zorg) ertoe kan leiden dat fundamentele bureaucratistische en inhoudelijke spanningen in het weefsel van het stelsel worden opgenomen.

De les voor Nederland is dan dat een te moderniseren stelsel van langdurige zorg al tevoren op weeffouten als ontbrekende, dubbele of conflicterende verantwoordelijkheden is te bezien, zeker indien ze ten detrimente van de voor de patiënt wenselijke transparantie of kwaliteit van zorg doorwerken. Daarbij gaat het ook om de interactie tussen beleid vanuit verschillende departementen.

Nieuwe functies

In enkele landen creëert men nieuwe zorgfuncties met als doel enerzijds een verbetering van de toegang tot zorg in een complexer wordend systeem, en anderzijds verbetering van de efficiency (bijvoorbeeld de *community matrons* in Engeland of de zorgbemiddelaars; zie ook verderop). De functies zijn te zien als een poging om het bureaucratische apparaat van binnenuit aan te vallen. Er is in dit onderzoek geen materiaal beschikbaar gekomen over de resultaten van deze nieuwe functies. Het ligt echter voor de hand te veronderstellen dat nieuwe functies gepaard gaan met nieuwe bureaucratische vereisten. De vraag is dan ook bij dergelijke functies in hoeverre de concrete baten de bureaucratische kosten blijvend kunnen verlagen.

De les voor Nederland is dat er mogelijkheden zijn om bureaucratische processen van binnenuit aan te pakken, maar dat er voor gewaakt dient te worden dat de (bureaucratische en maatschappelijke) kosten hiervan niet gaan overheersen.

2.6 Decentralisering: de lokale overheid

Ons onderzoek richtte zich niet specifiek op de rol van decentrale overheden in relatie tot de centrale overheid. Toch geeft ons materiaal hiervoor de nodige basis. De discussie over de taak- en rolverdeling tussen diverse overheden speelt een zo grote rol dat ze in meerdere landen steeds terugkomt. In het bijzonder zagen we een breed spectrum van verantwoordelijkheden van gemeentes bij de langdurige zorg.

In Portugal wil men gemeentes geen verantwoordelijkheid geven op het terrein van gezondheidszorg of langdurige zorg. Men is niet zeker dat de lokale overheid dit aan zal kunnen en vraagt zich af of het niet simpelweg tot een extra bureaucratische laag leidt in de nu al complexe verantwoordelijkheidsverdeling tussen landelijke, regionale en subregionale lagen.

Het contrast is Zweden, waar gemeentes vanouds al een grote eigen rol hebben en sinds de jaren '90 de verantwoordelijkheid voor de zorg voor ouderen, gehandicapten en psychiatrie hebben. Daar echter bleken gemeentes dusdanig creatief in het formuleren van eigen bijdragen voor de zorg, dat de rijksoverheid heeft moeten ingrijpen door speciale wetgeving die de eigen bijdragen aan een plafond bindt, dan wel aan een gegarandeerd inkomensminimum na aftrek van de eigen betalingen. Bovendien moest de rijksoverheid ingrijpen vanwege de problemen die gemeentes hadden om aan de vraag tegemoet te kunnen komen. Het leidde er toe dat de wachtlijsten door het rijk aan een maximum duur werden gebonden.

Ook in het Verenigd Koninkrijk zoekt men naar een regionaal gestuurd antwoord op de vragen rond zorg via de instelling van *Primary Care Trusts*. Deze trusts worden verantwoordelijk voor *mental health services, local health care cooperatives en community hospitals*.

Catalonië kent – als één van de eerste regio's in Spanje – een geïntegreerd systeem van sociale en medische voorzieningen. Ook loopt in Catalonië sinds 1986 een succesvol programma (*Vida al Anya*) waarbij lokale centra een mix van gezondheids- en sociale zorg aanbieden. Ook in Portugal ontwikkelt men *serviços comunitários de proximidade* (SCP), vergelijkbaar met wijkcentra, die verschillende vormen van langdurige zorg moeten gaan aanbieden en daarbij de nodige coördinatie met ziekenhuizen, gezondheidscentra, residentiële voorzieningen en dergelijke verzorgen. De gezondheidscentra zullen omgevormd worden in *Unidades de Saúde Familiar* (USF), eenheden voor gezinsgezondheidszorg. De plannen voor de SCP's en USF's geven aan dat er veel aandacht is voor het lokale- en wijkniveau.

Doordat de verantwoordelijkheden en bevoegdheden (financiering, inkoop en levering) zich in Spanje op verschillende niveaus (bij verschillende instellingen) bevinden, is de coördinatie vaak slecht, vooral tussen de *Administración de la Generalitat* (regulering) en lokale organisaties (aanbod). Onder meer vanuit dit coördinatieperspectief raadt de Zweedse VNG aan om het hele pakket langdurige zorg over te dragen aan één type organisatie: gemeentes. Het is makkelijker de beleidsverantwoordelijkheid in een hand te hebben omdat het afwentelgedrag vermijdt en het zoeken naar synergie stimuleert¹¹.

In Duitsland hebben gemeentes in principe een beperkte rol waar het gaat om langdurige zorg. Echter, waar de institutionele zorg te duur is voor de zorgbehoevende (en/of diens familie), komt de gemeente in beeld voor het bijpassen van de kosten via een sociale bijstandsuitkering. De data geven overigens aan dat een grote meerderheid van de zorgbehoevenden in verblijfszorg op een dergelijke uitkering is aangewezen. Uiteraard heeft dit gevolgen voor de keuzevrijheid van de zorgbehoevende.

Een met dit alles verband houdende discussie betreft de vraag waar 'topvoorzieningen' moeten worden ondergebracht. In dat kader zagen we in Nottingham (Engeland) een voorziening voor geestelijke gezondheidszorg, die deels een lokale doelgroep kende, deels een regionale en deels ook een landelijke functie heeft. Uiteraard heeft dit gevolgen voor de financiering van de organisatie.

De voorbeelden leren dat:

1 *het denken over verschuivingen van verantwoordelijkheden en bevoegdheden geen eensluidend antwoord oplevert. Al naar gelang historische verschillen binnen de onderzochte landen is het makkelijker dan wel*

- moeilijker om verantwoordelijkheden en bevoegdheden bij andere (lagere) bestuurslagen neer te leggen en kunnen deze daar beter of minder goed mee omgaan. Ook de interactie tussen bestuurslagen en verantwoordelijkheden is van groot belang omdat op dat moment onder meer coördinatievraagstukken van belang worden. Hierbij is de conclusie dat het van belang is de verantwoordelijkheden en bevoegdheden over niet te veel verschillende partijen te verdelen;*
- 2 bij de modernisering van de langdurige zorg in Nederland uiteraard met ordeningsvragen op het gebied van de regionale verdeling van specifieke (top-)voorzieningen, bijvoorbeeld in de psychiatrie, rekening gehouden moeten worden;*
 - 3 bij een regierol voor lagere overheden, zoals de gemeentes, de rijksoverheid het proces niet onbewaakt kan laten.*

2.7 Visie op langdurige zorg

Het stelsel van langdurige zorg in Zweden heeft een ontwikkeling ondergaan van een medisch model naar een maatschappelijk model, naar – weer terug – een medisch model, dit door aanscherping van indicatiecriteria. Het herkenbare van het Zweedse voorbeeld is dat er goede inhoudelijke motieven lijken te zijn om de zorg buiten het medisch model vorm te geven, maar dat tegelijkertijd de financieringsvraag dusdanig sterk naar voren komt dat men weer terug moest naar een beperktere invulling. De indicatie wordt weer aangescherpt.

Schotland kiest echter nadrukkelijk voor een maatschappelijk model en aansluiting van zorgschema's op maatschappelijke noden: *social care* wordt gratis aangeboden en er is een *direct payment scheme* (cash-or-care), dat niet alleen voor groepen patiënten is opengesteld, maar ook voor degenen met behoefte aan maatschappelijke ondersteuning. Daarnaast kunnen ook 65-plussers met een indicatie voor dienstverlening gebruik maken van een cash-or-care voorziening.

De vraag die Nederland rond langdurige zorg voor elk van de doelgroepen moet beantwoorden is welke basale visie men op langdurige zorg heeft. Gaat ook Nederland naar een medisch of naar een meer maatschappelijk model, of naar een combinatie van beide, en voor welk van de onderscheiden (sub-)doelgroepen?

Gezamenlijke visieontwikkeling

Beleidsontwikkeling rond de langdurige zorg vindt in twee van de onderzochte (deel-)staten plaats in een proces van consultatie. Dit doet wat denken aan het in de negentiger jaren in Nederland nagestreefde model van de regiovisie. In Schotland zijn er recent brede consultaties gehouden over onderwerpen als:

- voorgestelde veranderingen in wetgeving rond zorg;
- zorgverlening aan mensen met zintuiglijke beperking;
- het kader ter verbetering van het niveau van de NHS.

Daarnaast heeft in opdracht van de Engelse regering een uitgebreide consultatie over de NHS plaats gevonden resulterend in het *Wanless-rapport* (zie ook elders in dit rapport).

De Duitse variant is minder vrijblijvend. De jaarlijkse gezondheidsconferentie – waarin alle belangrijke actoren participeren – is in belangrijke mate richtinggevend voor het beleid binnen de deelstaat. Er moet echter wel vanuit een consensusmodel gewerkt worden. Dit houdt enerzijds veel vernieuwingen tegen, maar geeft anderzijds, *indien* men het met elkaar eens is, veel elan aan een vernieuwing of gewenste ontwikkeling. Zie hiervoor bijvoorbeeld het plan in Noordrijn-Westfalen om de gezondheidszorg niet meer alleen als kostenpost te zien, maar als een belangrijke sector in de economie, waaruit winst is te halen, onder meer via export.

In dergelijke vormen van publiek-publieke samenwerking en publiek-private vormen van samenwerking is er in Duitsland momenteel veel aandacht voor al wat te maken heeft met langdurige zorg, inhoud, structuur, methodieken, processen, doelgroepen, mantelzorgers en leveranciers. Het staat allemaal ter discussie en wordt breed aangepakt in processen waarbinnen veel partijen participeren.

Een aanpak als in Duitsland, waarin bijvoorbeeld overheid, onderzoekers, zorgverzekeraars, patiënten, mantelzorgers, beroepsbeoefenaren, bemiddelaars en zorgaanbieders participeren, is voor Nederland een mogelijk verrijkend perspectief. Informeel was er weliswaar een dergelijke vorm van samenwerking via het Den Treek-overleg, maar er leeft binnen Nederland inzake langdurige zorg blijkbaar nog te weinig een gevoel van maatschappelijke urgentie om inhoudelijk te komen tot een breed gedragen innovatieproces¹². De nadruk ligt vooral bij een door de overheid gestuurd structurenproces, waarin de wettelijke kaders worden vernieuwd.

Toepassing visie: Cure en care, wonen en zorg

In meerdere landen zien we pogingen tot het omverwerpen van de ‘Berlijnse muur’ tussen de ‘cure’ en de ‘care’ en tot het ontwikkelen en toepassen van een totale visie op langdurige zorg. In het Verenigd Koninkrijk leidt dit ertoe dat men tracht de schotten tussen NHS, *social care en community care* aan te pakken door het creëren van een nieuwe functie (zorgmanager).

Duitsland denkt in dit zelfde kader momenteel na over het samenbrengen van (uitgeklede vormen van) *Krankenversicherung en Pflegeversicherung* in één basisverzekering.

Belangrijk is de aanpak van de verkeerde-bedden problematiek. Een ‘verkeerd bed’ komt immers voor rekening van een duurder deel van het gezondheidszorgsysteem (in de regel de financieringsstromen rond curatieve zorg) dan de situatie wettigt. Vanuit het perspectief van de sector langdurige zorg, zijn verkeerde bedden soms juist na te streven (problemen over de heg gooien!), maar vanuit breder maatschappelijk perspectief is dit onwenselijk. Zweden en het Verenigd Koninkrijk, waar het gelukt is om de ‘verkeerde bedden’ aan te pakken, zijn belangrijke voorbeelden. Daarbij blijkt het verleggen van financieringsstromen een middel om gewenste eigendomsgevoelens voor het probleem te creëren, wat leidt tot het zoeken naar oplossingen.

Gezien de stand van zaken in het debat rond de ontwikkeling van de WMO in Nederland, lijkt het inmiddels een stap te ver om op grond van bovenstaande voorbeelden nogmaals na te denken over doel, nut en noodzaak van gescheiden voorzieningen.

Voorts blijken financiële prikkels goede mogelijkheden te bieden voor het oplossen van ongewenste situaties (verkeerde bedden).

Vanuit het perspectief van bureaucratie voor de zorgbehoevende is het ook interessant om te bezien hoe met de discussie over wonen en zorg om wordt gegaan. Immers, vanuit het perspectief van de zorgvrager is er ook alle reden om – zeker in institutionele woonvormen – wonen en zorg *niet* te scheiden. Het leidt alleen maar tot een extra actor en extra *gedoe* waar men rekening mee dient te houden.

2.8 Herdefinitie zorg, patiënt- , mantelzorg- en hulpverlenersrollen

Eerder maakten we melding van substitutievormen in de arbeidskolom rond langdurige zorg. Dit is echter niet de enige ontwikkeling. Op alle terreinen in de menskrachttoewijzing rond langdurige zorg zijn er initiatieven die wijzen op een fundamentele herdefiniëring van bestaande rollen en op een (verdere) professionalisering van vrijwel alle betrokkenen. Mede als gevolg van autonome ontwikkelingen (toename ICT-gebruik in thuissituatie) en door ontwikkelingen in en rond de zorg is de verwachting dat alle partijen toe moeten naar een heroriëntatie, waarbij onder meer explicieter dan tot op heden, rekening wordt gehouden met *expert-patients* en expert-mantelzorgers.

Expert patient

In het Verenigd Koninkrijk wordt de patiënt in toenemende mate toegerust tot ‘*expert patient*’, ofwel *disease-manager*; in plaats van passief de aandoening te ondergaan. Ook ‘direct payments’ dragen ertoe bij dat de

patiënt een actieve, sturende rol in het zorgproces inneemt, in plaats van een passieve. Dit sluit aan bij recente rapportages in Europees verband. Spreken Detmer en Singleton (2004) nog over de geïnformeerde patiënt, Kickbusch, Maag en Saan (2005) gaan inmiddels een stap verder en spreken over *health literacy* als basaal concept in het omgaan met gezondheid(szorg). *Health literacy* heeft betrekking op kennis inzake leefstijlen en de mogelijkheden om deze kennis te gebruiken, maar heeft ook een bredere toepassing inzake (de eisen die de patiënt stelt aan het) zorggebruik.

Zeker bij langdurige (somatische) zorg is de verwachting dat ook in Nederland (al dan niet gestimuleerd) een ontwikkeling naar een expert patiënt zich zal voordoen. De daaruit volgende vraag is hoe de samenleving om zal moeten gaan met degenen die – om welke reden dan ook – niet in staat zullen zijn om zichzelf die rol toe te eigenen en die dus niet in staat zullen zijn een actieve partner in het zorgproces te worden.

Mantelzorg

Naar een expert-mantelzorg

De aandacht voor mantelzorgers neemt over de hele linie toe. Mantelzorgers worden in diverse landen, en ongeacht het model steeds meer toegerust met onder meer tijd, kennis, middelen, kunde en support en worden evenzeer een expert (voor zover ze dat nog niet zijn of door het zorgproces worden). Daarnaast zal de ondersteuning van mantelzorgers deels blijven bestaan uit het voeden met kennis over de aandoening en de gevolgen daarvan.

Mantelzorgondersteuning

Vanuit economische motieven is in de meeste landen een toenemende (her-)waardering voor mantelzorg te constateren. Zorg wordt overal in Europa ‘een schaars goed’ (Van den Brink, 1999) en mantelzorg helemaal, door gezinsverdunning en individualisering. Gecombineerd met de financiële onhoudbaarheid van collectieve voorzieningen dan wel door randvoorwaarden die tot tekorten op de arbeidsmarkt in de langdurige zorg leiden, neemt de noodzaak van de ‘vermarketing’ en ‘privatisering’ van langdurige zorg toe, te beginnen met de lichtere zorgvormen. Rekening houdend met een beperkte mogelijkheid van zorgbehoevenden om daadwerkelijk zorg in te kopen (ouderen- en gehandicaptenbeleid kent nog steeds veel aspecten die onder armoedebeleid zijn te categoriseren), impliceert dit onder meer dat er meer zorg door mantelzorgers moet worden verleend, én dat mantelzorgers meer steun nodig hebben om hun steeds meer in tijd, inspanning, of relationeel opzicht conflicterende taken te kunnen combineren. Dat leidt in de onderzochte landen tot een scala aan ontwikkelingen die deels een voorland voor de discussie in Nederland te zien zijn:

- Duitsland voert de rechten/plichten discussie op het scherpst van de snede, wat leidt tot rechterlijke uitspraken die tot wetswijzigingen nopen:
 - mensen zonder kinderen zouden meer premie moeten betalen dan degenen mét;
 - kinderen kunnen minder dan gedacht worden verplicht financieel bij te springen bij de kosten voor de zorg voor hun ouders. Het resterende is aan het collectief om te regelen.
- In Zweden stelde het programma *Anhörig 300* (1999-2001) geld aan gemeentes beschikbaar indien deze gemeentes een concreet actieplan hebben ter verbetering van de steun aan mantelzorgers. Meerdere vormen blijken zo ingeburgerd te raken, waaronder de mogelijkheid van noodopvang. Hiervan is de psychologische waarde als steun in het zorgproces soms nog groter dan de feitelijke noodzaak.
- In Duitsland hebben mantelzorgers pensioenopbouw.
- Schotland kent meer steun voor mantelzorgers (training en respijt) en kent separate steunvormen voor jongere en oudere mantelzorgers.
- Het Verenigd Koninkrijk kent mantelzorgers het recht toe op een eigen indicatie en kent sinds kort wettelijk de mogelijkheid om ook 65-plus mantelzorgers vergoedingen toe te kennen en benoemt bij de indicatie “elke dienst die mantelzorgers in staat stelt hun werk vol te houden” als legitiem om te verlenen (Johanson, 2004).
- Zweden is teruggekomen van haar beleid om langdurige zorg vooral zonder mantelzorg vorm te geven en zag en ziet zichzelf gedwongen mantelzorgers te ‘verleiden’ om zorgtaken uit te voeren.

Echter, een dergelijke maatregel werkt niet altijd: de in Zweden bestaande ruime honorering van mantelzorgers heeft men grotendeels moeten intrekken. De mantelzorgers raakten overspannen of ziek door de gecombineerde druk van regulier arbeidscontract en morele imperatief binnen de sociale relatie. De vraag of dit rechtstreeks naar Nederland te vertalen is, is – op basis van recent Nederlands onderzoek rond het PGB en mantelzorg (Ramakers en Van den Wijngaart, 2005) – niet eenduidig bevestigend te beantwoorden.

De les voor Nederland is evident: het vormgeven van beleid rond langdurige zorg omvat steeds meer ook gericht (ondersteunend) beleid voor mantelzorgers. Het in Zweden uitgewerkte model om mantelzorgers volledig te honoreren bleek echter geen werkbaar model omdat het de druk op mantelzorgers bleek te vergroten, waar een vermindering meer op zijn plaats was. Waar in Nederland dergelijke initiatieven worden overwogen, is het aan te bevelen deze en andere ervaringen mee te nemen. Zo zijn er in het buitenland de nodige relevante lessen te leren:

- *Het onderscheid in ondersteuningsmaatregelen voor oudere dan wel jongere mantelzorgers is te zien als basis voor een veel gedifferentieerder palet aan ondersteuningsvormen voor mantelzorgers waaronder de*

mogelijkheid van pensioenopbouw en de mogelijkheid van noodopvang. Er blijken veel initiatieven mogelijk die de steun voor mantelzorgers verbeteren.

- *De discussie rond en over mantelzorg zal mogelijk – in het verlengde van het Duitse voorbeeld – gaan juridiseren. Daarbij lijken in Nederland vooralsnog andere concrete vragen centraal te staan. Wel lijkt de essentie soortgelijk: waar houdt eigen verantwoordelijkheid (van patiënt of mantelzorg) op en waar begint de collectieve verantwoordelijkheid (via bijvoorbeeld het basispakket)?*

Dubbele afgedwongen solidariteit van mantelzorgers

Een beeld dat impliciet uit de studies naar voren komt, is dat vergrijzende samenlevingen een dubbel belaste mantelzorg genereren (ook zonder aspecten als het combineren van arbeid met mantelzorg en/of kindzorg):

- 1 minder mantelzorgers krijgen de morele plicht om voor meer mensen intensiever te zorgen omdat het professionele (publieke) circuit het niet (direct) doet;
- 2 mantelzorgers dragen financieel bij aan het systeem, hetzij via solidariteitsverrekeningen via bijvoorbeeld premies of fiscus, maar mogelijk ook via directe betalingen (zie de discussies in Duitsland en bijvoorbeeld de praktijk in Spanje) voor de zorg voor hun naaste. Zij dragen niet alleen de kosten voor de zorg voor hun naaste familielid, maar betalen tevens voor degenen zonder mantelzorgnetwerk (gescheiden, zonder kinderen, enzovoorts).

Toch is niet te verwachten dat mantelzorgers zullen gaan staken of publieke actie zullen gaan voeren tegen deze dubbele belasting. Wél is denkbaar dat ze op een andere manier – niet collectief maar individueel – ‘in opstand’ komen tegen de situatie: ziekmeldingen op de werkplek, minder goede zorgverlening, misstanden in de relatie (tot aan mishandeling toe), enzovoorts. Dat kan, zoals hierboven gesuggereerd, ook de vorm van een (proef-)proces aannemen.

Daarom is het van belang dat de lezer zich realiseert dat in voorgaande discussie over publiek en privaat impliciet ook de solidariteitsdiscussie gevoerd wordt over patiënten mét en met patiënten zonder mantelzorg. Waar echter nog niet over lijkt te worden nagedacht, is of en hoe solidariteit met mantelzorgers vorm te geven is, anders dan via de nu bestaande ondersteuningsvormen (hulp, assistentie, morele support). Deze steunvormen – zeker noodzakelijk – beogen immers eerst en vooral de mantelzorg te stimuleren maar gaan niet in op bovengenoemde dubbele houtgreep waarin mantelzorgers terecht komen.

De discussie over rechten en plichten van familieleden die rond langdurige zorg in Duitsland via de opperste rechter wordt gevoerd, is

daarom slechts een eerste stap van een mogelijke trend: (een deel van) de financiële verplichtingen van mantelzorgers in Duitsland dienen, volgens de rechtbank, te worden afgewenteld op het collectief; en de rechtbank stelt dat degenen mét kinderen minder premie voor de *Pflegeversicherung* hoeven te betalen dan anderen. Daarmee wordt degene die zijn eigen zorg regelt (via kinderen) dus bevoordeeld. De vervolgstap lijkt te zijn een potentieel verdere juridisering van dit veld. Voorts ligt het voor de hand dat langzaam maar zeker een verbreding van de rechten-/plichtendiscussie in andere landen plaatsvindt.

Ook in Nederland is, zonder bewust beleid, een dubbele belasting (door de noodzaak tot zorgen en via (eigen) betalingen) voor mantelzorgers te verwachten. Tot dusverre is dit echter nergens aanleiding om op beleidsniveau over de hierboven beschreven te verwachten dubbele belasting van mantelzorgers na te denken. Het is aan te bevelen dat Nederland de discussie over dit aspect van langdurige zorg start.

Zorg met of zonder mantelzorg

In Duitsland komt niet alleen de discussie tussen rechten en plichten van mantelzorgers in een stroomversnelling. Daarnaast gaat het al dan niet hebben van een familienetwerk een rol spelen in de discussie. Achtergrond daarvan is de eerder genoemde uitspraak van het *Bundesgerichtshof* die ertoe leidt dat kinderlozen hogere premies moeten gaan betalen voor de *Pflegeversicherung* dan degenen mét kinderen. Daarmee is Duitsland het eerste land waar de discussie over rechten en plichten van familieleden c.q. premiebetalers in relatie tot mantelzorg zo nadrukkelijk wordt gevoerd en waar de solidariteit door de samenleving met mantelzorgers/familieleden zich nadrukkelijk ook uitstrekt tot het al dan niet aanwezig zijn van kinderen als mogelijk mantelzorgnetwerk dan wel als zorgfinanciers.

In een systeem waarin mantelzorg nog nadrukkelijker dan nu het fundament van de (langdurige) zorg wordt, zal onherroepelijk ook de vraag centraler komen te staan hoe om te gaan met de (organisatie, financiering en structuur van de) zorg voor degenen zonder potentieel aan mantelzorg (partner//kinderen). In de afgelopen jaren is al gekeken naar de mogelijkheden van andere (informele) netwerken, maar de algemene constatering blijft dat – ook in Nederland en zeker met het oog op de toekomst – het familienetwerk cruciaal blijft.

Herziening functies en benodigde vaardighedenmix

Er zijn de nodige (hiërarchische en functionele) schotten tussen de vele zorgberoepen¹³. Al naar gelang de regelgeving rond de beroepenregulering (denk voor Nederland aan de Wet BIG) is het makkelijker of moeilijker om binnen het publieke deel van de arbeidsmarkt van de zorgsector te innoveren door bijvoorbeeld horizontale of verticale

functiedifferentiatie – aan boven- of onderkant van de verpleegkunde – te realiseren, zo blijkt onder meer uit het Verenigd Koninkrijk¹⁴. Het uiteindelijke doel van dergelijke experimenten is een herschikking van de beschikbare *skill-mix* om zo de effectiviteit van de beroepencolom te vergroten. De regulering van de beroepsbeoefenaren verhindert in het Verenigd Koninkrijk echter dat taken en bevoegdheden makkelijk uit het ene beroep worden getild en in een ander beroep worden opgepakt. Een en ander is te vergelijken met de problemen die zich bijvoorbeeld voordoen met de introductie van de *nurse-practitioner* in Nederland. De functie bestaat wettelijk niet, noch een opleiding daartoe. Het beroep past daarom (ook nog) niet in het registratiesysteem en is daarom ook moeilijk na experimenten in het reguliere stelsel van geregelde beroepsgroepen te implementeren¹⁵.

Maar ook in Duitsland wordt nagedacht over en gewerkt aan modernisering van de vaardighedenmix van de zorgberoepen, met name de *Pflege*. Enkele vormen die we tegenkwamen binnen de *Alterpflege*: geïntegreerde opleidingen met aandacht voor diverse *soorten* verpleging, aandoeninggerichte zorg door expliciete aandacht voor dementie, en multiculturele verpleging. Een onderwerp nadrukkelijk gericht op het pluriforme karakter van de Duitse samenleving en de gevolgen daarvan voor de verpleging en verzorging.

Werd hierboven ingegaan op de belemmerende gevolgen van beroepsregulering, een andere belemmering is het feit dat veel zorgberoepen (zie het Verenigd Koninkrijk) eindberoepen zijn. Doorgroei van werknemers is daarmee lastig en dit werkt op enig moment demotiverend. Gevolg is dat ofwel de productiviteit van de werknemer daalt ofwel dat hij of zij de sector verlaat en elders werk zoekt. In onder meer Duitsland zijn daarom momenteel experimenten gaande om meer doorstroommogelijkheden te creëren, onder meer door de al genoemde geïntegreerde opleiding.

Het *Schotse National Framework for Service Change in the NHS* streeft na beroepskrachten flexibeler in te zetten, de samenwerking tussen de beroepsgroepen te verbeteren en te analyseren welke rol welke professional dient te hebben. Daarnaast beoogt men te komen tot nieuwe vormen van dienstverlening waarbij (met name in de thuiszorg) nadrukkelijker gebruikgemaakt wordt van nieuwe technieken (ICT). Een dergelijke fundamentele doordenking van de beroepsuitoefening doet denken aan het – overigens op slechts één beroepscategorie gerichte – Duitse ontwikkelprogramma *Pflege neu denken van de Robert Bosch Stiftung*. Daarnaast zijn er in Duitsland vele projecten gaande om de opleidingen verpleging en verzorging te moderniseren en heeft een parlementaire commissie in de deelstaat Noordrijn-Westfalen zich onder meer met de beroepsopleidingen en – beoefenaren beziggehouden.

Het wekt alles de indruk van een beleidsmatige hoge aandacht voor de langdurige zorg en met name voor de beroepsbeoefenaren, met als doel het meer geïntegreerd en op de noden van deze tijd afgestemd kunnen doen verlopen van de zorg.

Op diverse plekken worden ten slotte initiatieven genomen om langdurige zorg hernieuwd te formuleren. In Duitsland ondersteunen het ministerie van Volksgezondheid en het ministerie van familie, ouderen, vrouwen en jeugd (BMFSFJ) samen de ontwikkeling van nieuwe strategieën rond dementiezorg, zoals groepszorg, dagcentra, speciale zorgenheden en getrainde thuisbezoekers, alternatieve leefarrangementen en groepswonen.

Voor Nederland biedt deze trits belangrijke aanknopingspunten om het beleid rond de arbeid in de langdurige zorg vorm te geven. Een verwachte ontwikkeling is een proces van professionalisering van zelfzorg en mantelzorg. Naast de verdere professionalisering (en protocolisering?) van ook de (herontwikkelde) professionele zorg kan dit tot onverwachte neveneffecten leiden, bijvoorbeeld in samenhang met de evenzeer te verwachten toenemende assertiviteit van zorgvrager en mantelzorger.

De vraag is of uit de voornoemde ontwikkelingen rond de professionele zorgverlening ook lessen voor Nederland naar voren komen. Inmiddels is een Stuurgroep Modernisering Opleidingen en Beroepsuitoefening in de Gezondheidszorg (MOBG) gestart. Afhankelijk van de vraag hoe men het domein 'gezondheidszorg' definieert zullen daarin ook de opleidingen en beroepen ten behoeve van de langdurige zorg een plek vinden en zal daar dus evenzeer een hernieuwd denken worden ontwikkeld. Vanuit het perspectief van deze studie is het in ieder geval aan te bevelen om dergelijke opleidingen en beroepen niet buiten het werkdomein van de MOBG te plaatsen.

Waar in Nederland vervolgens wordt nagedacht over nieuwe invullingen van de benodigde vaardighedenmix, is het van belang tevens te bedenken dat regelgeving rond de beroepen de reguliere inzet van deze nieuwe beroepsbeoefenaren kan hinderen. Zo is in de Wet BIG momenteel beperkt ruimte voor nieuw te regelen beroepen zoals de nurse-practitioner.

Wegwijzers en bemiddelaars

Om niet zozeer de administratieve bureaucratie aan te pakken als wel de praktische bureaucratie in een toenemend complexer zorgsysteem, zoekt men in meerdere landen naar mogelijkheden om het de zorgvrager/mantelzorger makkelijker te maken de weg door het doolhof te vinden. Het Verenigd Koninkrijk traint patiënten tot *disease manager*, in Spanje zagen we een loket rond mogelijkheden en financiering. Daarnaast is er in Catalonië het plan om een nieuwe bemiddelingsinstantie te creëren. Op het kruisvlak van 'cure' en 'care' experimenteert men in Engeland

recentelijk ook met zogeheten *Community Matrons*. Deze functionarissen dienen de meest kwetsbare patiënten te ondersteunen ten aanzien van hun ziekte(n). Doel hiervan is uiteindelijk dat deze patiënten, een populatie van circa 10% van alle patiënten en verantwoordelijk voor circa 55% van de opnames, minder dure ziekenhuiszorg consumeren. In een andere mogelijke innovatie moeten, met een zelfde doel als de *matrons*, multiprofessionele teams zelf op zoek naar patiënten en beziens of hen alternatieven voor ziekenhuiszorg zijn te bieden. Ook in Spanje streeft men innovaties na door een ‘public health agency’, een socio-medische en/of bemiddelingsinstantie in de zorg te creëren en ook meer thuiszorg aan te bieden om de behoefte aan duurdere specialistische zorg te voorkomen.

Deels wijzen deze ontwikkelingen op het in Nederland bestaande (en soms wegbezuinigde) ziekenhuis-maatschappelijk werk, deels wijst dit echter ook op een ander soort ontwikkeling, die van de zorgmakelaar, de bemiddelaars in de zorg.

De les voor Nederland uit deze voorbeelden lijkt te zijn dat het voorzichtig moet zijn met het afschaffen van bemiddelende functies en het concept van de zorgmakelaar mogelijk dient uit te bouwen. Niet alleen vanuit zorginhoudelijk perspectief, maar zeker ook bij de invoering van de Zorgverzekeringswet en de verwachte omvormingen via een Wet Maatschappelijke Ondersteuning (met de bijbehorende veranderingen in de huidige AWBZ) veranderen de stromen dusdanig dat transparantie voor de patiënt/burger steeds lastiger wordt waardoor bemiddelaars/wegwijzerfuncties in belang kunnen gaan toenemen.

Concurrentie binnen de arbeidsmarkt gezondheidszorg: curatieve zorg en langdurige zorg

Een psychologische belemmering voor de langdurige zorg, zo is te zien, is dat de aantrekkingskracht en het imago van de (psychogeriatrische) langdurige zorg het aflegt tegen dat van de curatieve zorg. Waar de samenlevingen gezamenlijk tot de conclusie komen dat met name de langdurige zorg een beleidsmatig zorgenkind is, kan men tevens constateren dat de aantrekkingskracht van deze deelsector van de gezondheidszorg minder is dan van de deelsector curatieve zorg. Dit komt omdat er niet op genezing gestuurd wordt, er minder heroïek is, en juist vaak tragiek een van de hoofdmoten van het werk vormt. Om binnen dergelijke tragiek de menselijke maat te blijven handhaven, vergt relatief veel van de werkenden. Het leidt tot een positie van de deelsector als onaantrekkelijk binnen de gehele zorgsector. Tekorten aan gekwalificeerde arbeid worden vervolgens op andere wijze opgevangen: minder kwaliteit, minder kwantiteit van zorg, door bijvoorbeeld onorthodoxere methoden van zorg (pyjamadagen), of arbeid uit lagere kwalificatieniveaus of uit de grijze arbeidsmarkt en andere verdelingen van taken en verantwoordelijkheden.

Voor Nederland is de les dat ook hier de aantrekkings- en concurrentiekracht van de langdurige zorgsector als deelarbeidsmarkt binnen de zorgsector de nodige aandacht zal verdienen. Dit geldt temeer indien de economie aantrekt (en de zorgsector minder als 'veilige haven' functioneert) en de vraag naar zorg verder toeneemt.

Ongekwalficeerde, buitenlandse en/of illegale zorgarbeid

Weliswaar worden samenwerking- en regievraagstukken steeds belangrijker bij een gedifferentieerder en complexer wordende zorgvraag, tegelijkertijd zien we twee tendensen die extra complexiteit aan de benodigde arrangementen toevoegen. Enerzijds gaat het om de substitutie van gekwalficeerde door lager gekwalficeerde arbeid en anderzijds gaat het om de inbreng van buitenlandse en/of illegale zorgarbeid.

In het Verenigd Koninkrijk zijn er chronisch onvoldoende krachten om in het publieke deel van de gezondheidszorg te werken en dus vindt er – zoals gemeld – grootschalige import van arbeid plaats¹⁶. Van de nieuwe verpleegkundigen die jaarlijks de sector betreden, is inmiddels een kwart tot een derde afkomstig van elders en men concludeert dat de tekorten 'onoplosbaar zijn'. Te verwachten valt dat ook in de langdurige zorg buitenlandse arbeidskrachten worden ingezet. Eén van de achtergronden van dit model is uiteindelijk dat men in het Verenigd Koninkrijk te weinig mensen zelf opleidt en bovendien een grote 'achtertuin' in taal en cultuur (en opleidingen) heeft via de *Commonwealth*.

Vraag voor Nederland is niet zozeer óf, maar wel in hoeverre de zorgsector bij een toenemende vraag (en bij een oplevende economie) een beroep zal doen op buitenlandse arbeidskrachten. Het onderwerp is anno 2005 binnen de Nederlandse context nauwelijks de aandacht waard, maar naarmate de economie aantrekt zal er steeds vaker gezocht worden naar andere vormen van zorgarbeid, naarmate zich tekorten op de zorgarbeidsmarkt gaan voordoen. Al naar gelang het arrangement is overigens denkbaar dat het tegen die tijd niet meer zozeer over zorgberoepen gaat maar over 'serviceverleners'.

In Duitsland, Zweden Spanje, en Portugal (en het Verenigd Koninkrijk, zie boven) wordt voorts (familiezorg en) gekwalficeerde zorgarbeid gesubstitueerd door niet-gekwalficeerde, geïmmigreerde of mogelijk deels ook illegale zorgarbeid. Daarbij kan juist het illegale karakter van de arbeid een vorm van kwaliteitsbewaking betekenen. De zorgwerker wordt als het ware gedwongen bepaalde zorg te verlenen op de wijze zoals zorgbehoevende of financier dat graag wil, er is minder wisseling in zorgverleners, er wordt meer zorg per euro verleend (want laag loon en geen afdracht sociale lasten), enzovoorts. Bovendien, zo stelt men in Portugal, heeft men het getroffen met de geïmmigreerde arbeiders, ze zijn zeer empathisch ten opzichte van de zorgbehoevende.

De wijzigingen in het Spaanse stelsel (toenemende arbeidsparticipatie vrouwen, afkalking mantelzorg en dito traditionele *extended family*) worden binnen het bestaande maatschappelijk stelsel onvoldoende opgevangen door een synchroon lopende veranderende visie op langdurige zorg. Gevolg is het ontstaan en een uitbreiding van een grijze en zelfs zwarte arbeidsmarkt voor zorgverlening aan huis (illegalen). Ook Duitsland worstelt in toenemende mate hiermee. De combinatie van beperkte vergoedingen binnen de *Soziale Pflegeversicherung*¹⁷, en tegelijk de entree in de EU van Polen leidt ertoe dat zorgbehoevenden gaan zoeken naar goedkoop en gekwalificeerd arbeidsaanbod. Dit blijkt in Polen beschikbaar. Gevolg is dat busjes Poolse verpleegkundigen naar Duitsland trekken. De verpleegkundigen verlenen vervolgens 7x24-uurszorg tegen soms slechte arbeidsvoorwaarden, echter nog altijd – en zeker bij een tijdelijke ‘trek naar het westen’ aantrekkelijker zijn dan die voor verpleegkundige zorg in eigen land.

Het is niet bekend of en hoe zich dit in de andere landen ontwikkelt, maar het lijkt logisch te veronderstellen dat overal waar tekorten op de arbeidsmarkt ontstaan en er dus een te grote vraag naar zorg is, er een potentieel bestaat voor een grijze en zwarte arbeidsmarkt. Dit zal alleen maar toenemen naarmate de private verantwoordelijkheid voor (de kosten van) de langdurige zorg toeneemt. Voor private partijen – met name particulieren – zijn er namelijk de nodige incentives om goedkoop arbeid in te kopen. Het voordeel van arbeid door illegalen is dat ze goedkoop is en sterk controleerbaar. Uiteraard ligt uitbuiting op de loer.

De belangrijkste les voor Nederland lijkt daarom dat het niet zozeer een vraag wordt of er ook een illegaal aanbod aan zorgverlening zal komen, maar eerder wanneer en hoe groot. Daarbij zal één van de bepalende factoren worden de mate waarin zorg- en dienstverleningsarbeid uit het collectief gefinancierde domein wordt gehaald en tot de verantwoordelijkheid van de particulier wordt gerekend. Voorts zal het een punt van aandacht worden hoe hiermee om te gaan.

2.9 Nawoord: overige lessen

ICT en Zorg

In de onderzochte landen hebben we – anders dan via één ontwikkeling gemeld in Spanje en een signaal uit het Verenigd Koninkrijk – geen aandacht waargenomen voor ICT-toepassingen (telemedicine, domotica) die zouden kunnen vragen om andere investeringen of andere aanspraken/financieringswijzen. Zoals een lid van de expertgroep opmerkte, kunnen deze ontwikkelingen een rol spelen bij de betaalbaarheid (en kwaliteit) van de zorg.

Op basis van het beschikbare materiaal lijkt Nederland dus wat verder dan andere landen te zijn bij het nadenken over het gebruik van ICT in de (langdurige) zorg. In dit kader is het interessant te melden dat juist dit jaar (2005) de jaarlijkse conferentie van de European Health Telematics (EHTEL) in het teken staat van *Improving care for chronic condition; the added value of e-health*. Met andere woorden: het onderwerp begint steeds meer nadruk te krijgen. En ook tijdens het *European Health Forum Bad Gastein* (oktober 2005) blijkt de vraag rond *E-health* en langdurige zorg boven de markt te hangen. Er lijkt zich een Europese agenda te ontwikkelen.

Snelle ombouw regimes

Een belangrijke les uit Zweden lijkt te zijn dat een te snelle overgang van het ene naar het andere regime tot een bestuurlijke en kwalitatieve chaos kan leiden. In Zweden trad dit op in de jaren '90 toen alle verantwoordelijkheden in hoog tempo naar de gemeentes overgingen. Op grond hiervan lijkt de suggestie dat het wijsheid ware niet te veel tegelijk in het stelsel overhoop te halen en zeker niet te snel over te gaan tot implementatie en de vele actoren de tijd te geven om verantwoorde implementatie te kunnen organiseren en vormgeven. Tegelijkertijd meldde een van de leden van de expertgroep dat het wél nastrevenswaardig zou zijn om relatief snel een duidelijke visie op de sector te creëren. Weliswaar zou het niet ideaal zijn en mogelijk voor bepaalde actoren pijnlijk, maar het zou wel snel helderheid creëren.

Doelgroepen

In het voorgaande is het nodige gezegd over de vormgeving van de langdurige zorg elders en de verrijking die dit voor het debat in Nederland kan betekenen. Wat we in de diverse landen slechts uiterst impliciet aan de orde hebben zien komen is de vraag of en zo ja in hoeverre de doelgroep 'ouderen' is te zien als één uniforme groep, of dat we, zoals we in Nederland steeds nadrukkelijker aan de orde willen laten komen, meer vraaggericht aan de slag moeten. En dit vraaggerichte werken kan betekenen dat we zullen moeten differentiëren naar verschillende subdoelgroepen: naar inkomen, naar complexiteit van de zorgvraag, naar kwaliteit ('frills' of 'no frills'), naar wijze van zorg-verlening en naar een al dan niet beschikbaar mantelzorgnetwerk en de aard, omvang en kwaliteit daarvan.

Wat vervolgens in deze discussie vooral impliciet is gebleven is de positie van en zorgverlening aan degenen die niet goed voor zichzelf op kunnen komen. Dan gaat het over mensen voor wie de eigen verantwoordelijkheid al snel ophoudt omdat er geen rede is die de eigen verantwoordelijkheid vorm kan geven: chronisch psychiatrische patiënten, mensen bij wie dementie of CVA de ratio wegvagen, mensen bij wie verstandelijke handicaps het nemen van de juiste maatregelen op het juiste moment

tegegaan. Zoals gemeld is er relatief weinig materiaal naar voren gekomen. Dat betekent ook dat het beschikbare materiaal weinig leerstof oplevert voor Nederland, in het bijzonder waar het gaat om de langdurige psychiatrie. Onderstaand sommen we daarom slechts illustratief de belangrijkste bevindingen op.

Duitsland denkt in dit kader, zowel op federaal niveau als op deelstaat-niveau, hard na over nieuwe voorzieningen voor mensen met dementie. In Zweden hebben in de jaren '90 hervormingen in wetten, financiering en beleid *social services en social care* voorzieningen dichterbij elkaar gebracht in de ouderenzorg, gehandicaptenzorg en GGZ. Wonen, zorg, vervoer, werken en welzijn zijn in de handen van de gemeentes gekomen. Mensen met een handicap hebben binnen dit regime een hardere aanspraak (voor rechter inroepbaar, precies in wet omschreven recht voor drie specifieke doelgroepen en tien soorten diensten) dan ouderen (gemeentes zijn verplicht de noodzakelijke zorg te verlenen, voorzover die niet langs een andere weg kan worden verkregen).

De Schotse *Mental Health (Care and Treatment) Act* moet een bijdrage leveren aan het recht op een kwalitatieve en effectieve verzorging en behandeling van mensen met psychische problemen. Ook worden er *mental health 'first-aiders'* getraind. Bedoeling hiervan is dat het gewone mensen dient toe te rusten om degenen die aan zware geestelijke stoornissen lijden te assisteren en ondersteunen. Vanuit een Nederlands perspectief lijkt dit enigszins op het buddiesysteem zoals dat in de jaren '80 ontstond rond aidspatiënten.

Tenslotte laat het Engelse *Wanless-report* in één van de aan het rapport ten grondslag liggende scenario's (het middenscenario) ook een berekening los omtrent de te verwachten kosten van de *Personal Social Care*, welke gericht is op de drie bekende doelgroepen: ouderen, gehandicapten en mensen met een langdurige zorgbehoefte voortvloeiend uit een psychiatrisch ziektebeeld. Wanless concludeert dat jaarlijks tenminste 2% groei in de sector nodig is, toenemend tot 3,4% rond de periode 2018-2023. Omdat bij deze berekeningen nog geen rekening is gehouden met kwaliteitsvragen, is de conclusie van Wanless dat feitelijk een nog hogere groei nodig zal zijn.

Het fundamentele dilemma in de langdurige zorg: betaalde of onbetaalde arbeid

Alle onderzochte landen zoeken naar uitwegen voor het dilemma tussen betaalde (al dan niet publiek gefinancierde) en onbetaalde (mantel)zorg. Met het steeds verder richting 'privaat' draaien van de knoppen in de knoppenkast, zien we feitelijk een erkenning door de staat dat zij het (collectieve) probleem niet kan oplossen. Door het vervolgens naar de private sfeer te brengen suggereren overheden op zijn minst dat het

probleem daar dus oplosbaar is. Een belangrijk deel van de gevolgen van dit doorschuiven komt – indien er een familienetwerk aanwezig is – terecht bij mantelzorgers. De vraag blijft vooralsnog open of deze vooronderstelling van oplosbaarheid gewettigd is. Dat geldt niet alleen voor langdurige en/of intense zorgsituaties waarbij familieleden hun rol kunnen en willen spelen, maar ook voor situaties waar slechts zeer beperkt mantelzorg aanwezig is.

Internationaal vergelijken: onvruchtbaar?

Internationaal vergelijken is lastig, door onder meer onvergelijkbare definitie en betekenis van data, systeemverschillen die leiden tot verschillende uitkomsten, verschillen in geografie, demografie, cultuur en economische structuren, verschillen in (definiëringen en verschuivingen daarin) gezondheidszorg en maatschappelijke zorg, en door gebrek aan overeenstemming in achtergronden achter cijfers/data en overdraagbaarheid van beleid (Van Kemenade, 1997). Politieke reacties op datgene wat aan de andere kant van de schutting geschiedt, kunnen dan ook makkelijk foutief de volgende conclusies opleveren:

- “we zijn de beste”, waarmee de politiek het eigen gelijk verdedigt;
- “zie je wel, we moeten veranderen” (de cijfers geven aan dat we er op een bepaald aspect slecht voor staan en dat komt politiek goed uit);
- “er worden appels met peren vergeleken” ingeval de uitkomst ongewild negatief zou zijn.

Met name vergelijkingen tussen landen en systemen, zijn moeilijk te maken. Dit geldt vooral voor de primaire vormgeving van het systeem, waarvan de basale inrichting zo sterk nationaal bepaald is, dat er slechts moeilijk vergelijkingen te maken zijn, laat staan dat (voor het gehele systeem) te zeggen is waar het beter of slechter is dan in Nederland. Dit is ook terug te zien in de achtergrondstudie door de RVZ.

Voor ons echter lag het belang bij het onderzoeken van de mogelijkheden die *binnen* een systeem elders worden benut om vernieuwingen te realiseren. Op basis hiervan stelden we de vraag wat deze mogelijkheden kunnen betekenen voor Nederland.

Dat wil echter niet zeggen dat het niet evenzeer van belang is om de indicatorendiscussie op een internationaal niveau verder aan te pakken, en vanuit Nederland van harte mee te werken aan het verder ontwikkelen van relevante indicatoren¹⁸. Dit is echter een langdurig proces waarbij niet vergeten mag worden dat veel data verzameld worden vanuit een bepaalde politiek/bestuurlijke achtergrond, welke nationaal is vormgegeven en bediscussieerd. Harmonisering van indicatoren is derhalve taaie en langdurige kost en zal zeker niet het alomvattende antwoord geven om tegemoet te komen aan de wens om internationaal vergelijkbaar materiaal te realiseren. Dat veronderstelt bovendien internationale overeenstemming over de interne samenhangen in de

gezondheid(szorg)stelsels. Daaraan ontbreekt het voorlopig nog wel. En omdat systemen veranderen, zullen soms data niet meer worden verzameld. De achtergrondstudie door de RVZ op systeemniveau geeft dit ook aan, en kan geen gegevens voor de Zweedse langdurige zorg meer boven water krijgen na de daar gerealiseerde decentralisatie in de jaren '90.

Derhalve zal ook, zeker indien specifieke vragen opborrelen, primair vanuit een nationaal gezichtspunt, zeker behoefte blijven aan studies waarin materiaal op een meer kwalitatieve wijze, of via 'proxies', wordt verzameld en vergeleken. Daarbij is – getuige dit rapport – gebleken dat er veel leerzaams uit andere landen te halen is, ook indien we geen harde indicatoren hebben. Het ligt dan ook voor de hand om voor te stellen om met grotere regelmaat de blik over de eigen grenzen te werpen. Niet alleen kan het Nederland veel leerzaams opleveren; het zou ook kunnen zijn dat blijkt dat wij andere landen meer te bieden hebben.

In dit kader ligt het daarom voor de hand onder meer ook het Europese proces rond de Open Coördinatie Methode (OMC) rond Gezondheidszorg en Zorg voor Ouderen te gebruiken zoals bedoeld: als proces van benchmarking en leren van elkaar. Dat veronderstelt over en weer wél dat de lidstaten bereid zijn meer dan rituele energie in het proces te steken.

3 Spanje en Catalonië

3.1 Inleiding

Demografische ontwikkelingen

Spanje telt momenteel ongeveer 40.000.000 inwoners. Het wordt gekenmerkt door een extreem laag geboortecijfer (1,24; 1999 – een getal van 2,1 staat voor volledige reproductie –). Dit wordt enigszins gecompenseerd door toename van de immigratiestroom en een tijdelijke toename van geboorten door uitstel van zwangerschappen. Verwacht wordt dat de huidige (2005) 17,7% 65-plussers in 2050 zijn uitgegroeid tot 37,7% van de bevolking. Voor de economie van het land een onmogelijk perspectief. Een netto bevolkingsafname is volgens deze bron al ingezet.

De officiële Spaanse¹⁹ statistiek wijkt hier nogal van af en laat een groei van de bevolking in alle scenario's zien. Volgens deze laatste bron zijn de cijfers voor Catalonië, het grootste van de autonome gebieden met ongeveer 7.500.000 inwoners, heel wat gunstiger dan voor Spanje als geheel. In enkele autonome regio's in het binnenland is de situatie daarentegen moeilijker met momenteel al een percentage van > 25% 65-plussers.

Spanje telt momenteel 1,2 miljoen immigranten, waarvan de grootste groepen afkomstig zijn uit Europa en uit Zuid-Amerika. Immigranten vormen 4,1% van de bevolking. Catalonië zit daar iets boven (4,4%; 120.000) door met name de aantrekkingskracht van Barcelona. Opvallende facetten van de immigratie zijn het hoge aandeel vrouwen, de hoge arbeidsparticipatie van de vrouwen, het hoger dan gemiddelde opleidingsniveau en de relatief lage leeftijd (40% is tussen 19 en 34 jaar oud). Zuid-Amerikanen en Aziaten werken voornamelijk in de dienstverlening (resp. 73% en 90%), waarvan 20% in huishoudelijke dienstverlening. Deze cijfers zullen overigens herzien moeten worden na de recente legalisatie van illegale immigranten, waar 700.000 mensen gebruik van hebben gemaakt.

Naast de veranderingen in de leeftijdsopbouw en de samenstelling van de bevolking zijn er nog twee belangrijke factoren die een (indirecte) relatie hebben met de zorg, namelijk de grote veranderingen in het traditionele familiemodel en de stijgende arbeidsparticipatie van vrouwen. De informele zorgcapaciteit neemt daardoor af. Specifiek voor Catalonië is het relatief hoge percentage alleenwonende ouderen: 20,4%. Van de overige 65-plussers woont 45,2% in tweepersoonshuishoudens, 13% in drie-persoonshuishoudens en (slechts) 14,2% in grotere huishoudens²⁰.

Zorgstelsel

Sinds 1981 kent Spanje een gedecentraliseerd zorgstelsel. Dit wil zeggen dat de 17 Spaanse regio's verantwoordelijk zijn voor de regulering van de zorg in de eigen regio. Daartussen bestaan flinke verschillen, zodat wel wordt gesproken van een systeem van regionale gezondheidsstelsels. Catalonië kent – als een van de eerste regio's in Spanje – een geïntegreerd systeem van sociale en medische voorzieningen. Het zorgstelsel in Catalonië is een gecombineerd model, waarin het aanbod van publieke en particuliere zorgverleners samengevoegd is in een enkel netwerk voor publiek gebruik.

Er is een algemeen zorgstelsel (National Health Service) ingevoerd dat nog niet optimaal functioneert. Er vindt flinke discussie plaats over verbeteringen van het zorgstelsel, vooral rond punten als:

- kwaliteit (wie moet controleren, hoe en wat ontbreekt grotendeels);
- afstemming (gebrek aan afstemming tussen zorg en welzijn, tussen zorg in instellingen en zorg thuis);
- toegang tot de zorg (betaalbaarheid, houdbaarheid), met name omdat de wachtlijsten enorm lang zijn. Ook doet zich de situatie voor dat mensen veel langer dan strikt noodzakelijk in ziekenhuizen verblijven wegens gebrek aan alternatieve zorg.

Zorgaanbod

In Catalonië zijn de volgende vormen van zorgverlening voor ouderen aanwezig:

- verzorgingshuiszorg/verpleeghuiszorg (*Plazas residenciales*), ook voor tijdelijke opname (temporal);
- dagopvang (*centros de día*);
- thuiszorg (*Servicio de Ayuda a Domicilio*);
- alarmering (*Tele asistencia*);
- buurtcentra (*Hogares/clubs*);
- beschermd wonen/aanleunwoningen e.d. (*Viviendas tuteladas*).

De zorg wordt geleverd door een combinatie van publieke en private organisaties (meestal non-profit). Daarnaast wordt ook zorg aangeboden door welzijnsorganisaties en kerkelijke, charitatieve instellingen. CARITAS, Rode Kruis (*Cruz Roja*) en ONCE (blindenorganisatie) bieden – zonder winstoogmerk – een scala aan voorzieningen aan voor verschillende doelgroepen, waaronder ouderen. Het Rode Kruis biedt gratis ondersteuning aan kwetsbare groepen (met name ouderen, verslaafden en Alzheimerpatiënten) in zogenaamde *Centros de Expertos*.

Arbeidsmarkt en zorg

Cijfers zijn moeilijk vergelijkbaar, maar duidelijk is wel dat de arbeidsparticipatie (59,7%) onder het niveau van Nederland ligt. Wel wordt de stijgende arbeidsparticipatie van vrouwen gesignaleerd; die ligt rond de 40%. Kenmerkend zijn het veelvuldig voorkomen van tijdelijke

contracten en het geringe aandeel van parttime werk. Er bestaat in Spanje een zeer omvangrijk grijs circuit, waarvan de omvang op 20-25% van het BNP wordt getaxeerd.

Immigranten, vooral uit Zuid-Amerika, vinden in de zorgsector werk dat zich voornamelijk in dit grijze circuit afspeelt, privé bij families thuis. Dit wordt als betaalbaar alternatief gezien nu de historische centrale pijler in de zorg, de mantelzorg, in toenemende mate problematisch wordt. Er zijn geen betrouwbare data beschikbaar over *human resources* in de zorg. De aanwezige data wijzen echter op een personeelstekort in de gezondheidszorg. Als gevolg van de lage salarissen zijn er veel personeelwisselingen. Ook is het personeel vaak onvoldoende geschoold. Als gevolg hiervan is de zorgverlening vaak van slechte kwaliteit. Het personeel is niet gespecialiseerd. Door de toenemende zorgvraag als gevolg van de vergrijzing, wordt deze situatie steeds slechter.

Er is sprake van een toename van het aantal vrouwen in beroepen binnen de gezondheidszorg, vooral in de jongere generaties. De meerderheid van de werknemers in de gezondheidszorg is jonger dan 50 jaar. De meerderheid van de medische staf heeft de status van ambtenaar. Het aantal artsen is met 4,6 per 1.000 inwoners het een na hoogste van Europa (1998). Dit cijfer is enigszins misleidend omdat het Spaanse registratiesysteem geen onderscheid maakt tussen praktiserende en niet-praktiserende artsen. Daarentegen heeft Spanje het laagste aantal verpleegkundigen, 5,4 per 1.000 inwoners. In de Catalaanse gezondheidszorg is weinig te merken van arbeidsmigratie.

Zorgplicht en eigen bijdrage

Algemene zorg kent geen eigen bijdrage (behalve tandheelkundige zorg, orthopedische zorg). Huisartsenzorg, ziekenhuiszorg, langdurige zorg (terminale patiënten, revalidatie) wordt volledig vergoed.

Verzorgingshuis- en verpleeghuiszorg en thuiszorg werden tot voor kort uitsluitend bekostigd via publieke middelen. Voor 'sociale zorgvoorzieningen' (thuiszorg, verzorgingshuis- en verpleeghuiszorg) is een inkomensafhankelijke eigen bijdrage geïntroduceerd, waarbij men ook kijkt naar het inkomen en/of vermogen van de familie en naar het bezit (huis, grond) van de ouderen. Dit brengt wel met zich mee dat ouderen, vooral in plattelandsgebieden, het publieke systeem mijden, om de erfenis (eigen huis en grond) voor de kinderen veilig te stellen.

3.2 Betaalbaarheid van goede zorg

Financieringsvraag centraal

Het rapport 'La Atención a las personas mayores dependientes en Catalunya' beschrijft verschillende scenario's voor de financiering van

het zorgstelsel, waarbij van ieder systeem de voor- en nadelen worden besproken en naar internationale voorbeelden wordt gekeken. Duidelijk is dat het huidige zorgstelsel niet voldoet. Met het oog op de ontgroening en vergrijzing ziet Spanje in dat verandering nodig is. Het rapport geeft aan dat een universeel model (waarbij iedereen toegang heeft tot alle zorg) niet haalbaar is omdat dit tot een aanzienlijke verhoging van de belastingheffing zou leiden.

Spanje heeft echter in vergelijking tot andere landen wel een tamelijk gering uitgavenniveau voor de zorg. Een model waar een mix van publieke en private zorg wordt aangeboden lijkt aantrekkelijk, maar ook daarvoor is een hoger uitgavenniveau nodig dan nu gehanteerd wordt indien men wil realiseren dat mensen die met het huidige systeem tussen wal en schip vallen (mensen die net iets meer verdienen dan het minimuminkomen) ook kunnen profiteren van tegemoetkomingen.

3.3 Visie en beleidsoverwegingen

Indicatiestelling

De lokale overheid is verantwoordelijk voor de indicatiestelling. Zij gebruikt veelal een model, ontwikkeld door *IMERSO* (Landelijk Instituut voor Sociale Voorzieningen). Catalonië heeft eigen criteria ontwikkeld aan de hand waarvan de indicatiestelling wordt gedaan. Indicatie wordt gedaan door de instelling zelf (ziekenhuis, verzorgingshuis). Een maatschappelijk werker dient ervoor te zorgen dat de oudere de juiste zorg krijgt. Beschikbaarheid van familiezorg wordt meegenomen in het indicatiestellingproces.

Meer eigen verantwoordelijkheid voor de burger

In Catalonië wordt een enorme groei van de vraag naar primaire en sociale zorg verwacht door de vergrijzing van de bevolking. Er liggen verschillende nieuwe initiatieven, die nu echter nog in de ideeënfase zitten: 'Pacto de Toledo' met betrekking tot de houdbaarheid van de pensioenregeling, en de 'dependence verzekering' om de kosten van dependence (gezondheids- en sociale zorg) te bekostigen. Er is echter geen operationeel programma of ander mechanisme om de situatie te monitoren.

Wél is helder dat, met de toenemende individualisering, de zorg zwaar onder druk zal komen te staan. Op dit moment ligt de verantwoordelijkheid in eerste instantie bij de familie en er wordt gesproken over het tot stand brengen van een nieuwe sociaal contract waarbij de eigen verantwoordelijkheid van de burger ook ten aanzien van zorg aan de orde wordt gesteld.

Het beeld dat naar voren komt is dat Catalonië onvoldoende tempo maakt om nieuw beleid te ontwikkelen en te implementeren dat afgestemd is op de toename van de zorgvraag en dat rekening houdt met de tendens van individualisering, maar vooral hogere participatie van de vrouw op de arbeidsmarkt waardoor ze minder tijd zal hebben om te zorgen voor onder andere ouderen.

Van intramuraal naar extramuraal?

Het IMSERSO gebruikt een planningsinstrument (gerontologieplan 2000-2005) met als doel het realiseren van adequate voorzieningen voor zorgbehoeftige ouderen zodat ze langer thuis kunnen blijven wonen. De eerder genoemde verbeteringen in het zorgstelsel beogen onder andere een *public health agency*, een *socio-medical agency* of bemiddelingsinstantie in de zorg te creëren en ook meer thuiszorg aan te bieden om de behoefte aan duurdere specialistische zorg te voorkomen. Ook is daarbij een centrale rol weggelegd voor *Health Care Centres* (CAPs) in het hele zorgsysteem.

Het aantal residentiële plaatsen voor 65-plussers bedraagt 3,2%, waarvan 1,2% in publiek gefinancierde zorg. Voorzieningen voor wonen en zorg zijn er voor 0,05% en tijdelijke (revalidatie-) voorzieningen voor 0,03% van alle 65-plussers. Wel is het aantal verzorgingshuisplaatsen de afgelopen jaren enorm toegenomen (25% tussen 1999 en 2003), met name in de private sector (groei van 3.667 plaatsen, 57% van de totale toename). In de publieke sector kwamen er 2.739 plaatsen bij (43% van de totale toename). In 2001 werd ruim 61,25% van de institutionele verpleeghuiszorg op private basis verleend.

Publieke thuiszorg wordt geleverd door de gemeentes vanuit zogenoemde sociale zorgcentra. Deze vorm van persoonlijke ondersteuning is niet specifiek op ouderen gericht. 68% van de thuiszorg wordt verleend aan ouderen. Ongeveer 1,5% van de Catalaanse ouderen maakt gebruik van publieke thuiszorg. Hoewel het aantal uren publieke thuiszorg de afgelopen jaren is toegenomen, liet de intensiteit van de thuiszorg een daling zien, dat wil zeggen dat het aantal uren thuiszorg per gebruiker is afgenomen tot 103 uur per jaar. Een veel groter percentage ouderen, namelijk 11,5%, maakt gebruik van particuliere thuiszorg.

Dagopvang wordt zowel publiek als privaat aangeboden. In Catalonië komt deze vorm van langdurige zorg relatief veel voor. De private sector is de grootste aanbieder van dagopvang (4.478 van de 7.049 plaatsen in 2001). Van de 7.049 dagopvangplaatsen zijn er 1.130 gereserveerd voor psychogeriatrische patiënten. Het aantal plaatsen in de dagopvang groeit snel. Tussen 1999 en 2003 steeg het aantal plaatsen met 65,66% tot een aantal van 9.507. Per 100 ouderen waren er in 2003 0,83 plaatsen beschikbaar.

Domotica wordt in beperkte mate bevorderd. Een concrete toepassing is de *Service of Teleassistance*, een personenalarmeringssysteem voor alleenwonende ouderen boven de 65 jaar, om 24-uurs bewaking te hebben of om assistentie te kunnen vragen. Gemeld wordt dat 0,6% van de ouderen hiervan gebruik kan maken.

Categorale verpleeginrichtingen

Catalonië kampt met een tekort aan verzorgingshuizen en verpleegplaatsen. De toegang tot de instelling is complex en bureaucratisch en afhankelijk van iemands financiële situatie, de mate van afhankelijkheid/beperking en geestestoestand. Er lijkt in het nieuwe gezondheidszorgbeleid ook meer aandacht voor de geestelijke gezondheidszorg te komen; de noodzaak van specifieke voorzieningen wordt onderkend. Er zijn vooral voornemens.

Revalidatie

Er zijn in beperkte mate met publieke middelen gefinancierde voorzieningen voor revalidatie/revalidatie na operatieve ingreep. De financiering voor private instellingen verloopt in beginsel privaat.

Mantelzorg

Nationale (Spaanse) cijfers geven aan dat 24% van de ouderen bij hun kinderen wonen en 43,5% in dezelfde woonplaats. In 12,4% van de huishoudens wordt mantelzorg geboden aan een oudere, wat inhoudt dat 5% van de bevolking boven 18 jaar hierbij betrokken is (83% vrouw). De mantelzorgers geven aan dat de morele verantwoordelijkheid (90%) maar vooral ook het gebrek aan alternatieven (42%) hierbij een motief vormt. Vrijwilligers van buiten de familie/buren/vriendenkring hebben slechts voor 0,1% deel aan dit systeem. De mantelzorg staat onder enorme druk wegens individualisering en vergrijzing. De regering erkent haar afhankelijkheid van de familiezorg/mantelzorg door haar centrale rol daarin te benadrukken en wil deze vasthouden. Er is echter weinig onderzoek naar de ontwikkelingen in of naar problemen met mantelzorg en er is geen gecoördineerd beleid ontwikkeld. Verantwoordelijkheid voor het uitwerken van voorstellen en regelingen ligt op het regionale niveau. In het geval dat er geen mantelzorg beschikbaar is, wordt na een strenge toetsing – ook van de middelen – de toegang/gebruik van de voorzieningen (deels)gesubsidieerd door de lokale overheid (gemeente).

PGB's

Wij zijn het bestaan van of beleid ten aanzien van persoonsgebonden budgetten niet tegengekomen.

Nieuwe technologieën in de zorg

Er is een interessant initiatief met een elektronisch recept van

geneesmiddelen in de pilotfase als een manier om de informatie over het recept, de logistiek en de betaling via één centrale databank on-line beschikbaar te stellen aan alle betrokken actoren (b.v. artsen, apothekers, patiënten). De meningen over de noodzak en het nut maar vooral het gebruik van een elektronisch recept zijn verdeeld.

Cliëntenparticipatie en kwaliteitsbeleid

Er is beperkte inspraak en cliëntparticipatie in de zorg. Een recent (1 oktober 2003) uitgevoerde regeling is het vrije keuze model in *primary care* dat in enkele gemeentes van de regio Catalonië is geïntroduceerd. Gebruikers van zorg worden vrijgesteld van de verplichting om zorg af te nemen van het zorgteam dat voor de wijk waarin ze wonen zorg draagt. Ook zouden patiënten de vrije keuze hebben om hun huis- en kinderarts te kiezen.

De regering van Catalonië heeft in 2001 een handvest van burgerrechten in relatie tot gezondheid en gezondheidszorg aangenomen. In het nieuwe sociaal contract zijn twee nieuwe voorstellen gedaan om de participatie van burgers in formele organisaties te bevorderen en voor het creëren van een *Citizen healthcare observatory* om de burger centraal te stellen in het zorgsysteem. Een interessante ontwikkeling is het aannemen van een voorstel door de regering van Catalonië (Generaliteit) om het *mental health plan* voor de geestelijke gezondheidszorg verder uit te laten werken door een interdepartementale commissie, bestaand onder meer uit de Catalaanse federatie van familieleden.

3.4 Samenwerken en schotten

Catalonië loopt relatief (in vergelijking tot de rest van Spanje) voorop in het denken over verbindingen tussen intramurale voorzieningen en andere voorzieningen. "Catalonia is the Spanish region where the welfare mix is more developed, in particular in the field of health care and social services. This measure is a step forward experiencing on the development of the welfare mix and modern family obligations". Bovendien heeft Catalonië sinds 1986 een succesvol programma (*Vida als Anys*) lopen waarbij centra een mix van gezondheids- en sociale zorg aanbieden, met name voor palliatieve zorg en geriatrische problematiek. Zo wordt er ziekenhuiszorg geboden met sociale voorzieningen, veelal een beamtbe/loket waar informatie wordt geboden over verdere mogelijkheden en financiering. Maar in het algemeen is de afstemming tussen intramurale voorzieningen en overige voorzieningen ondermaats, alsmede de overgang tussen ziekenhuiszorg en thuiszorg.

Gezondheidszorgvoorzieningen worden in Spanje betaald vanuit de belastingen en zijn voor iedereen toegankelijk. Care, hier veelal social care genoemd, is in eerste instantie (wettelijk) de verantwoordelijkheid

van de familie. Indien daarin problemen zijn kan er in beperkte mate in publiek gefinancierde social care worden voorzien, waarvan de financiering deels bij lokale autoriteiten ligt. Daarbij geldt een 'means tested' eigen bijdrage.

De autonome provincies zijn verantwoordelijk voor het aanbod van voorzieningen en voor het vaststellen van regelingen voor toegang en kosten.

De coördinatie van de zorg laat te wensen over, doordat de verantwoordelijkheden en bevoegdheden (financing, purchasing and provision) zich op verschillende niveaus (bij verschillende instellingen) bevinden. Vooral tussen de Administracion de la Generalitat (regulering) en de lokale organisaties (aanbod) is de afstemming onvoldoende.

Er is een grote kloof in heel Spanje tussen vraag en aanbod. Bovendien is de kwaliteit van voorzieningen vaak onvoldoende.

4 Portugal

4.1 Inleiding

Algemeen

Sinds het aantreden van de nieuwe regering in maart 2005, staat langdurige zorg hoog op de politieke agenda, samen met eerstelijnszorg, public health en oncologie. Er is sprake geweest van verwaarlozing van deze thema's door de vorige regering en via een 100-dagen-achtige aanpak wordt geprobeerd het momentum voor veelomvattende veranderingen vast te houden. Voor de eerste drie thema's zijn werkgroepen opgericht, samengesteld uit deskundigen vanuit de verschillende relevante departementen en uitvoeringsorganen die beleidsvoorstellen moeten ontwikkelen. De commissies 'Eerstelijnszorg' en 'Public Health' hebben tijdens de zomer hun rapport uitgebracht, dat van de commissie 'Langdurige Zorg' wordt in oktober verwacht. De regering vindt dat kwaliteit en toegankelijkheid van langdurige zorg onvoldoende zijn en wil een omvangrijk pakket maatregelen treffen om daar verbetering in aan te brengen. Men realiseert zich dat dit nieuwe kosten gaat genereren.

Knelpunten

Met betrekking tot langdurige zorg zijn er enkele knelpunten.

1) Er bestaat geen alomvattende visie evenmin als er maatregelen met betrekking tot langdurige zorg bestaan. Er bestaat dan ook geen systeem van langdurige zorg. Er is wel een aantal voorzieningen, maar zonder samenhang en afstemming, zonder uiteindelijke verantwoordelijkheid. Een aantal hiervan worden hieronder benoemd.

2) De dominante cultuur is traditioneel in vergelijking met Nederland. Het gezin van ouders, kinderen en vaak grootouders en andere familieleden, wordt gezien als het normale samenlevingsmodel, hoewel dat in de praktijk al lang aan het veranderen is. Het is vanzelfsprekend dat kinderen voor hun ouders zorgen. De erkenning van mantelzorg en mantelzorgers is nog niet sterk ontwikkeld. Hieraan gekoppeld is een sterk gevoel dat de familie een privé-domein is en dat beleid zich daar niet mee moet bemoeien. Het gaat nog verder: individuele ontplooiing en autonomie waren nooit beleidsuitgangspunten.

Er bestaat geen mantelzorgorganisatie en geen algemene organisatie die opkomt voor patiënten c.q. cliënten. Er bestaan wel ziekte-specifieke organisaties zoals een vereniging van familieleden van patiënten met de ziekte van Alzheimer, een diabetesvereniging etc.

3) De meerderheid van de mannen en vrouwen werkt voltijds.

Portugal kent het hoogste percentage voltijds werkende vrouwen op de arbeidsmarkt in de EU en de langste werkweek. Anderzijds wordt langdurige zorg, met name voor ouderen, nog steeds voor een zeer groot deel door de (werkende) dochters gegeven. De nog steeds heersende cultuur is dat het gezin (*extended family*) verantwoordelijk is voor langdurige zorg. Het resultaat is een opeenstapeling van verplichtingen voor vrouwen. Er zijn gedocumenteerde schrijnende situaties voor zowel ouderen die vaak geïsoleerd en onverzorgd zijn als voor de mantelzorgende vrouw, die overbelast is. Portugal kent ook nauwelijks netwerken van ondersteunende voorzieningen voor het gezin. Respijtzorg is beperkt tot enkele lokale voorzieningen.

4) Ook Portugal kent veel immigranten. De Kaapverdiaanse gemeenschap omvat bijna 50% van de immigranten. Hoewel zij al lange tijd in Portugal verblijven (immigratiegolf van voor 1970), is het aantal ouderen in deze bevolkingsgroep laag, omdat vele ouderen weer remigreren naar Kaapverdië.

5) Thuiszorg wordt verleend vanuit twee gescheiden circuits: vanuit ziekenhuizen wordt medische thuiszorg verleend, als vervolg op eerdere ziekenhuis- of poliklinische behandelingen. Nog niet alle ziekenhuizen doen dit overigens, deze thuiszorg is nog sterk in ontwikkeling. Aangezien deze zorg wordt gezien als onderdeel van het pakket dat wordt geleverd door de *National Health Service* – zoals het Portugese systeem in engelstalige documentatie wordt aangeduid –, hoeft de cliënt hier niet voor te betalen, ook geen eigen bijdrage. Vanuit de vele gezondheidscentra wordt erg weinig thuiszorg verleend, omdat die niet vergoed wordt via huisartstarieven. De huisartsen hebben een vast inkomen waar huisbezoeken en thuiszorg niet zijn inbegrepen. Huisartsen verlenen alleen zorg tijdens kantooruren, daarbuiten maken patiënten gebruik van ambulances om de eerste hulp van ziekenhuizen te bereiken. Ambulancediensten en ziekenhuizen varen financieel wel bij deze dienstverlening en verzetten zich tegen een efficiëntere en betere regeling. Toch zijn er door de werkgroep Eerstelijnszorg voorstellen ontwikkeld voor een ander vergoedingssysteem voor huisartsen: een combinatie van een vergoeding per verrichting en een per capita systeem. Dat zou een vergoeding voor thuiszorg en het werken buiten kantooruren vergemakkelijken. Niet-medische thuiszorg valt onder de uiteindelijke verantwoordelijkheid van het ministerie van Sociale Zaken en wordt verleend door *not-for-profit* instellingen, vooral vanuit een kerkelijke achtergrond (*Misericordias*). Het netwerk is ver van dekkend en de eigen bijdrage voor velen prohibitief.

6) De gezondheidszorg wordt zowel op nationaal als op regionaal en subregionaal niveau aangestuurd. De 18 subregio's bestaan sinds circa

20 jaar, de vijf regio's sinds ruim 10 jaar. Recent heeft de overheid besloten om de subregio's op te heffen, omdat het een passieve en bureaucratische laag is, zonder toegevoegde waarde. Gemeentes spelen geen rol als het gaat om gezondheidszorg of langdurige zorg. Men aarzelt om de gemeentes verantwoordelijkheid hiervoor te geven omdat dit een nieuwe bureaucratische laag zou kunnen vormen. De gemeentes zelf zijn bang verantwoordelijk te worden voor langdurige zorg zonder dat zij daarvoor adequate extra inkomsten krijgen.

7) De kwaliteit van de thuiszorg varieert. Er bestaan geen erkende beroepen of diploma's in de thuiszorg. Er worden wel, op regionaal niveau, thuiszorgcursussen georganiseerd voor verpleegkundigen en thuiszorgers, maar deze leveren geen formele kwalificaties op. Thuiszorg is een weinig gewild beroep, er zijn flinke tekorten op de arbeidsmarkt.

8) Er wordt vrij veel thuiszorg verleend door legale maar vooral door illegale immigranten, met name uit Brazilië, Roemenië en verschillende Afrikaanse landen. Deze thuiszorgers hebben een goede naam omdat ze empathie hebben ten opzichte van de zorggebruikers. Er zijn NGO's die zich bezig houden met het ondersteunen van de illegale thuiszorgers, die uiteraard weinig verdienen en zeer kwetsbaar zijn. Legalisering van deze thuiszorgers is voor degenen die er gebruik van maken minder aantrekkelijk omdat dat hogere kosten betekent. Percentages of aantallen van deze thuiszorgers zijn onbekend, maar naar schatting gaat het om enkele tienduizenden.

9) Er zijn flinke wachtlijsten voor verpleeghuizen; bijna 30.000 wachtenden in 2004.

4.2 Betaalbaarheid van goede zorg

Omdat er geen systeem van langdurige zorg bestond, is betaalbaarheid een weinig besproken onderwerp geweest. Met de nieuwe voornemens van de huidige regering wordt het nu anders, de vraag is uiteraard in hoeverre de met verve ontwikkelde plannen ook inderdaad worden uitgevoerd.

Daarbij is van belang dat Portugal in economisch opzicht in een andere fase verkeert dan West-Europa. Het BNP per hoofd van de bevolking ligt op 60% van dat van Nederland en het Portugese BNP per capita is daarmee het laagste binnen de EU-15. De uitgaven voor sociale zekerheid liggen op ruim 40% van die van Nederland.

Vanwege Portugal's hoog begrotingstekort, meer dan 6% in 2006 volgens de huidige stand van zaken, is er eigenlijk geen enkele financiële ruimte voor uitbreiding en verbetering van langdurige zorg.

Mede daarom wordt bij de eerste analyses van deze regering sterke nadruk gelegd op efficiëntiewinst en terugdringen van misbruik.

4.3 Visies en beleidsoverwegingen over langdurige zorg

Een kenmerk van Portugal is dat er zo lang geen beleid is gevoerd ten aanzien van langdurige zorg in zijn algemeenheid. De aandacht is lang uitgegaan naar bestrijding van armoede en werkloosheid. In 1994 ging weliswaar het geïntegreerde steunprogramma voor ouderen (*Programa de Apoio Integrado a Idosos*, PAII) van start, maar de – losse – projecten zijn nog niet opgevolgd door algemene implementatie. Zogenaamde TeleAlarm diensten en 24-uurs thuiszorg zijn voorbeelden van deze projecten. Vanaf 1995 werd het Plano Avô (Avô = grootvader) uitgevoerd. Dat betrof het formuleren van een aantal kwaliteitscriteria voor verpleeghuizen en het installeren van een inspectieregime. Dat was noodzakelijk geworden vanwege frequente misstanden in verpleeghuizen. Tussen 1995 en 1999 werden 115 verpleeghuizen gesloten. In 2000 werd een ISO-norm bepaald voor verpleeghuizen. Deze initiatieven kunnen beschouwd worden als deelactiviteiten, deels afgedwongen door publieke verontwaardiging.

Pas met het aantreden van de nieuwe regering in maart 2005 is langdurige zorg expliciet benoemd als aandachtspunt en de eerste actie is inderdaad onmiddellijk genomen, zoals in de inleiding is aangegeven.

Handicap of afhankelijkheid.

Portugal kent een staatssecretariaat voor mensen met een handicap, dat integratie als beleidsprioriteit heeft. Er zijn residentieële voorzieningen en er is een – zeer lage – uitkering voor mantelzorgers van degenen die permanent thuiszorg nodig hebben.

In 2003 nam de vorige regering het initiatief om burgers met beperkingen deel te laten nemen aan de informatiemaatschappij. Achterliggende gedachte was, onder andere, dat hun afhankelijkheid en zorgbehoefte zouden afnemen als zij beter in staat gesteld zouden worden aan de maatschappij deel te nemen, bijvoorbeeld op het gebied van onderwijs en werk: het *Iniciativa nacional para os cidadãos com necessidades especiais na sociedade da informação*. Een maatregel bijvoorbeeld was het stimuleren van internetonderwijs door universiteiten en het geschikt maken van internet-informatie voor slechthzienden.

4.4 Samenwerking en schotten

Een van de voorstellen van de in maart benoemde commissie ‘Eerstelijnszorg’ is het omvormen van de huidige gezondheidscentra in een netwerk met territoriale dekking. Een gezondheidscentrum

bestrijkt daarin 100.000 tot 200.000 inwoners. Onder een gezondheidscentrum ressorteert een aantal *Unidades da Saúde Familiar* (USF), die tussen de 4.000 en 18.000 gebruikers zullen hebben. De gezondheidscentra en USF worden onderworpen aan een systeem van accreditatie. De gezondheidscentra zijn verantwoordelijk voor langdurige zorg en richten daarvoor multidisciplinaire teams op. Hun samenwerking en de nodige coördinatie met ziekenhuizen, gezondheidscentra, residentiële voorzieningen en dergelijke wordt verzorgd door op te richten coördinatieteams. De centra dienen niet ter vervanging van mantelzorg maar veeleer ter aanvulling daarop, en maken bijvoorbeeld verschillende vormen van respijtzorg mogelijk.

De plannen voor de USF's geven aan dat er veel aandacht is voor het lokale en wijkniveau. Hoe men zich een en ander voorstelt in de praktijk is nog niet bekend. Er is wel een groot aantal streefdata in 2005 voorgesteld voor de uitvoering van al deze plannen.

5 Verenigd Koninkrijk

5.1 Algemeen kader: demografische ontwikkelingen

De vergrijzing van de bevolking is in Schotland wellicht manifester aanwezig in vergelijking met andere landen. Vanuit de statistieken valt af te leiden dat binnen 25 jaar meer dan 25% van de bevolking ouder is dan 65 jaar en dat bijna 10% van de bevolking ouder dan 80 jaar is. Tegelijkertijd leeft 20% van de bevolking in Schotland in zogenoemde *Rural Areas*. Het spreekt voor zich dat deze spreiding voor Schotland impact heeft op bijvoorbeeld de wijze waarop de zorg georganiseerd is. De Schotse overheid geeft aan dat zij ernaar streeft verschillende oplossingen te ontwikkelen, rekening houdend met de diversiteit in het land. Voorspellingen leren ons dat de totale bevolking in Schotland in 2028 een omvang heeft van 4,9 miljoen. De omvang van de beroepsbevolking wordt in 2028 geschat op 2,9 miljoen personen. Dit is een vermindering met 8,5% in vergelijking tot 2003. Het aantal pensioengerechtigde personen bedraagt in 2028 1,2 miljoen. Dit is een vermeerdering met 27%.

5.2 Permanente reconstructie langdurige zorg: Schotland binnen het Verenigd Koninkrijk

Gezien de relatieve korte periode dat Schotland een eigen verantwoordelijkheid heeft richten de activiteiten van de Schotse overheid zich met name op het aanpassen van het oude Britse systeem naar een Schots systeem. Het is daarom op vele punten onmogelijk om een oordeel te vellen over het effect van de wijzigingen. Veel wetgeving of andere initiatieven worden op dit moment voorbereid of lopen slechts een korte periode. Daardoor heeft deze bijdrage meer het karakter van een schets van de Schotse beleidsvoornemens dan een analyse van het effect van beleid. Schotland heeft sinds 1999 een eigen verantwoordelijkheid. Op het gebied van de zorg is Schotland dus bevoegd zelf maatregelen te treffen.

5.3 Betaalbaarheid goede zorg: convergentie van beleidssystemen

Algemeen

In 2002 publiceerde Wanless het rapport 'Securing our future health: Taking a long-term view'. Op verzoek van het Britse ministerie onderzocht Wanless lange-termijn-trends die invloed hebben op de 'National Health Service' (NHS) in het Verenigd Koninkrijk. In het rapport poogt Wanless inzicht te geven in financieringsvraagstukken die noodzakelijk

zijn om de NHS in de toekomst, betaalbaar uit publieke middelen van een hoogwaardige kwaliteit te laten blijven. Het rapport richt zich in eerste instantie op de NHS en valt daardoor buiten de reikwijdte van dit onderzoek. Echter Wanless maakt ook enkele constatering inzake de *long-term care*. Hij rapporteert dat het noodzakelijk is de NHS en *social care* integraal te benaderen en stelt dat een volgende maal de opdracht integraal toepasbaar moet zijn op zowel de NHS als social care. Hij voorspelt daarom ook de te verwachten uitgaven aan social care in Engeland, waaronder de zorg voor ouderen, gehandicapten en voor mensen met een psychische stoornis op basis van huidige uitgaven en bestaande demografische ramingen. Hij verwacht toegenomen uitgaven van 6,4 miljard pond in 2002, tot tussen de 10 en 11 miljard pond in 2022-2023. Wanless voorspelt daarmee een toename van de uitgaven van tussen de 2% en 2,5% in de eerste vijf jaar en tussen de 2,7% en 3,5% in de laatste vijf jaar van deze periode. Omdat deze cijfers waarschijnlijk een onderschatting vormen, daar geen rekening gehouden wordt met een verhoging van de kosten door een verbetering van de kwaliteit van de dienstverlening, stelt Wanless dat de feitelijke kosten zelfs boven deze maximale ramingen uit zullen kunnen komen.

In Schotland zijn lokale overheden tamelijk autonoom wat betreft verstrekking en financiering van de langdurige zorg. Ze ontvangen een (niet geormerkte) bijdrage van de centrale overheid, die naar eigen inzicht kan worden besteed.

Persoonsgebonden budget

Ook ontwikkelingen rond de *direct payments* zijn uiteraard essentieel. De Graaf (2005) stelt dat in het Verenigd Koninkrijk in 2002/2003 9.600 personen van deze persoonsgebonden budget-financiering gebruik maakten; een 53% groei ten opzichte van 2001/2002. Waar het gebruik van *direct payments* iets achter blijft bij de Nederlandse ontwikkelingen (cijfers van Per Saldo), stimuleert de Britse overheid de *direct payments* door alleen al 9 miljoen pond in drie jaar te besteden aan ondersteuning bij het aanvragen van dergelijke PGB's (Philps 2004). Ook voor de geestelijke gezondheidszorgsector kent het Verenigd Koninkrijk een PGB-systematiek.

Schotland

In juni 2003 werden *Local Authorities* (LAs) verplicht de mogelijkheid van *direct payments* open te stellen voor mensen

- van 16 en ouder;
- met een lichamelijke handicap;
- een verstandelijke handicap;
- GGZ-problematiek;
- een ziekte zoals HIV/aids, kanker, artritis of een hartziekte.

Direct payments kunnen ook worden uitbetaald aan ouders van gehandicapte kinderen of aan de voogd of zaakwaarnemer van iemand die hiervoor in aanmerking komt.

Vanaf april 2004 heeft de regeling een aanmerkelijk breder bereik gekregen. De gemeentes zijn nu verplicht een *direct payment* beschikbaar te stellen aan bijna iedereen van wie is vastgesteld dat zij maatschappelijke ondersteuning nodig hebben (*community care services*), dus bijvoorbeeld ook aan ex-verslaafden, thuislozen, vluchtelingen en slachtoffers van huiselijk geweld.

Sinds april 2005 moeten gemeentes ook *direct payments* beschikbaar stellen aan 65-plussers, indien ze een indicatie hebben voor dienstverlening op grond van ouderdom of zwakte.

Deze ontwikkeling is een uiting van het feit dat de overheid zich er voor inzet om het gebruik van *direct payments* te bevorderen. In het jaar 2005-2006 wil men zijn inspanningen vooral richten op het vergroten van het bereik onder gehandicapte kinderen en gebruikers van GGZ-voorzieningen.

Het is aan de zorgbehoevende personen zelf om te beslissen of zij zorg in natura of een budget willen hebben. Ontvangers van een *direct payment* kunnen zorg inkopen bij personen, bij organisaties maar ook bij de gemeente zelf. Tot voor kort werd slechts bij uitzondering toegestaan een naast familielid, ook al woonde die ergens anders, met *direct payments* te betalen. Recent is deze regel versoepeld en mag men nu wel een naast familielid, dat niet bij de verzorgde of de echtgenoot/partner van het familielid inwoont, inhuren.

Thuiszorg

De inzet van mantelzorgers draagt uiteraard bij aan de mogelijkheid voor de bewoners om langer in een thuissituatie te leven. Uit de OECD-publicatie 'Longterm care policies for older people (2005)' valt af te leiden dat de overheid van het Verenigd Koninkrijk ernaar streeft de thuiszorg meer te focussen op de meest hulpbehoevende. Het totaal beschikbare bedrag blijft hetzelfde maar is gericht op een kleinere groep cliënten. Onderzoek heeft uitgewezen dat het efficiënter is om deze groep zo lang mogelijk buiten de instituties te houden. Deze ontwikkeling draagt nadrukkelijk bij aan het streven om het aantal bedden in verpleeghuizen te verminderen.

Focus op Schotland

In 'A National Framework for Service Change in the NHS in Scotland (2005)' wordt een vergelijkbaar voornemen verwoord. Een van de hoofddoelstellingen voor de NHS Schotland is om ouderen en mensen met een chronische aandoening zolang mogelijk thuis te houden door de noodzakelijke ondersteuning en zorg in of zo dicht mogelijk bij huis

aan te bieden. Om dit te bereiken is de Schotse overheid voornemens de diagnostische mogelijkheden in de extramurale zorg te vergroten, de zorg na ontslag vanuit een ziekenhuis te verbeteren en gespecialiseerde huisartsen te introduceren.

Institutionele langdurige zorg

In het nog niet gepubliceerde document 'Longterm care policies for older people' wordt gesteld dat naar schatting 5,1% van de oudere bevolking langdurige zorg binnen een instelling ontvangt, waarvan 3,1% in verzorgingshuizen, 1,7% in verpleeghuizen en 0,3% in ziekenhuizen. Een kleine minderheid van de ouderen koopt particuliere zorg in instellingen. De meeste ouderen maken gebruik van de lokale voorzieningen en zijn daarvoor op lokaal niveau geïndiceerd. Over de hoogte van de bijdrage voor private institutionele zorg kan, voor zover dat geheel of gedeeltelijk wordt gefinancierd door de lokale overheid, worden onderhandeld tussen de aanbieder en de lokale overheid. Sinds 1993 hebben lokale overheden deze verantwoordelijkheid gebruikt om de hoogte van de bijdragen terug te dringen. Er zijn aanwijzingen dat sommige aanbieders particuliere cliënten meer laten betalen dan cliënten wiens zorg uit publieke middelen wordt gefinancierd. Na een aanzienlijke groei in de jaren '80 en '90 is nu sprake van een daling in de particuliere institutionele zorg (OECD 2004).

Toegang tot zorg

Per 1 april 2005 voerde het Verenigd Koninkrijk de 'Single Assessment Procedure' (SAP) in als antwoord op de *social and health divide* die sinds jaar en dag bestond. De nieuwe indicatieprocedure is gebaseerd op nationale wetgeving. Toegang tot de met publieke middelen gefinancierde langdurige zorgvoorzieningen vindt voornamelijk plaats door een indicatiestelling die door de afdeling zorg en welzijn van de lokale autoriteiten wordt gecoördineerd. Er bestaan geen nationale regels die de hoeveelheid zorgvoorzieningen bepalen. Dit gebeurt op lokaal niveau door de lokale zorg- en welzijnsorganisaties. De criteria kunnen plaatselijk verschillend zijn, afhankelijk van de beschikbaarheid van middelen. Uitgangspunt bij de indicatiestelling is de zorgbehoefte van de cliënt en hun mantelzorgers, waarbij de nadruk ligt op toewijzing aan mensen met ernstige beperkingen. In april 2004 is een eenduidige indicatiestelling voor ouderen ingevoerd. Het is de bedoeling dat deze uiteindelijk binnen de hele zorg- en welzijnssector zal worden toegepast. De 'Single, Shared Assessment' (SSA) is een van de meest essentiële bouwstenen in de strategie van de Schotse overheid om de toegankelijkheid en de kwaliteit van de lokale dienstverlening te verbeteren. Onder andere lokale overheden, wooncorporaties en aanbieders van thuiszorg dienen met het SSA te werken. In 2002 is de implementatie van het instrument voor ouderen gestart, in 2003 dient de rest van de doelgroepen van de Schotse *community care* geïndiceerd te worden met het instrument.

Voor de (gefaseerde) invoering van het instrument SSA in Schotland, werden zorgvragers te vaak gedwongen dezelfde vragen te beantwoorden bij verschillende disciplines. Om dit tegen te gaan is de SSA verplicht gesteld en geïmplementeerd. Het instrument is van toepassing op eenieder die gebruik maakt van (zorg)voorzieningen in de thuissituatie. De SSA is een van de methodes in Schotland die erop gericht zijn de samenwerking tussen de zorgsector, de welzijnsector en de woningcorporaties te versterken. De organisaties worden gedwongen gezamenlijk een systeem te ontwikkelen. De Schotse overheid heeft ervoor gekozen geen nationaal systeem te ontwikkelen, aangezien de overheid er vanuit gaat dat het systeem lokaal moet werken.

Met behulp van de SSA wordt een toegangskloet tot allerlei lokale diensten gecreëerd. Het totale dienstenaanbod wordt zodoende beter en in meer samenhang bepaald, waardoor de verschillende diensten beter met elkaar samenwerken en in ieder geval op de hoogte zijn van het totale dienstenaanbod. Het is niet van tevoren bepaald welke dienst (of beter gezegd, welke persoon) de indicatiestelling zal afnemen. Vastgesteld is dat de dienstverlenende organisaties de *most appropriate member*, vaststellen; of dat iemand is vanuit de thuiszorg of vanuit woningcorporaties wordt dus bepaald op basis van de behoefte van de cliënt.

Het SSA werkt nog te kort om nu het effect ervan te kunnen beoordelen. In het document 'Single Shared Assessment of community care needs' wordt door de overheid wel aangegeven wat zij als resultaat verwacht. De overheid verwacht als voordelen voor de cliënt:

- een betere aansluiting op de behoefte van de cliënt;
- een vermindering van duplicatie in de informatievoorziening;
- een vast aanspreekpunt gedurende het gehele proces van assessment en tijdens de dienstverlening;
- een snellere en geïntegreerde planning van zorg;
- een betere coördinatie van de verschillende diensten.

Voor de dienstverleners verwacht de overheid de volgende voordelen:

- het verminderen van duplicatie;
- het verminderen van de bureaucratie;
- geïntegreerde systemen en procedures;
- beter gebruikmaken van kennis en deskundigheid van het personeel;
- effectiever gebruik maken van (financiële) middelen.

Beleid en ontwikkelingen

Het beleid in het Verenigd Koninkrijk richt zich op de meest kwetsbare mensen met complexe zorgvragen. Een goede indicatiestelling en adequaat aanbod van voorzieningen beschouwt men als de beste instrumenten. De lokale thuiszorginstellingen richten zich in toenemende

mate op de meest kwetsbare mensen, met als uitgangspunt: minder maar wel intensievere dienstverlening per gebruiker. Het aantal eenvoudige hulpvragen dat kan worden beantwoord is daardoor afgenomen met mogelijke gevolgen voor de preventie van meer intensieve hulpvragen (Comas-Herrera, et. al. 2003).

Verkeerde beddenproblematiek

Hoewel deze thematiek niet direct binnen de reikwijdte van de studie valt, willen we toch aandacht vestigen op de ontwikkelingen gericht op dit onderwerp. Dit mede omdat het een goed voorbeeld is hoe schotten geslecht kunnen worden. Goris (2004) constateerde dat in het Verenigd Koninkrijk de lokale overheid verantwoordelijk is voor plaatsen in residentiele zorg. Zij kan beboet worden als er geen plaats of tijdelijk alternatief gevonden is. De regering geeft aan dat de boete bestaat uit de vergoeding voor de kosten die gemaakt zijn in het kader van het onnodig lang verblijf in een ziekenhuis. Deze prikkel heeft geleid tot het experimenteren door lokale overheden met allerlei vormen van *intermediate care*, die met name de verbinding verzorgt tussen thuis en ziekenhuis. De Graaf (2005) geeft aan dat voor de ontwikkeling van deze diensten speciale middelen zijn uitgetrokken. Gebleken is dat intermediaire zorgdiensten inmiddels voor 331.271 mensen ondersteuning bieden, waarvan 80% ouderen.

Focus op Schotland

De Schotse *Deputy Minister for Health and Community Care* stelde in maart 2004: “No one in Scotland should have to remain in a hospital bed because of a lack of appropriate care in the community. It is equally not acceptable that people who need hospital beds should be deprived of them through no fault of their own... we are talking about people’s quality of life. We must deliver on this issue because patients, older people and their families expect us to.”

Dat de verkeerde beddenproblematiek een omvangrijk probleem in Schotland is blijkt uit een onderzoek van Audit Scotland (2005) stelt in ‘Moving on? An overview of delayed discharges in Scotland’ dat in Schotland 8% van de bedden in ziekenhuizen zogenoemde ‘verkeerde bedden’ waren. Het overgrote merendeel werd ‘bezet’ door personen van 75 jaar en ouder. Audit Scotland stelt dat dit een symptoom is van de voortdurende problemen in de samenwerking tussen de zorgsector, welzijnssector en woningcorporaties.

Eigen bijdrage

Bij de financiering van personal care in het Verenigd Koninkrijk wordt gebruikgemaakt van eigen bijdrage. De hoogte daarvan is afhankelijk van het inkomen (inclusief pensioen) en andere bezittingen, waaronder de waarde van het eigen huis indien dit in eigen bezit is. De waarde van

het eigen huis wordt pas na drie maanden meegerekend bij het bepalen van de eigen bijdrage.

In tegenstelling tot de rest van het Verenigd Koninkrijk is *personal care* in Schotland gratis. Dit is geïntroduceerd in juli 2002. Hierdoor kunnen de lokale overheden geen eigen bijdrage meer vragen over de *personal care* in de thuiszorg. Deze beslissing is gebaseerd op aanbevelingen van de 'Care Development Group' (CDG). Deze CDG was door de toenmalige Schotse minister van Volksgezondheid gevraagd met voorstellen te komen, om ouderen een verzekerde toegang hadden tot een kwalitatief hoogwaardige langdurige zorg te leveren. Het Schotse streven naar de-institutionalisering was daarbij een belangrijke achtergrondvariabele.

5.4 Bureaucratie: één medaille, twee zijden: samenwerking en schotten

Een van de eerste ontwikkelingen gericht op de Schotse 'National Health Service' (NHS) was de publicatie van het 'White Paper Designed to Care – Renewing the National Health Service'. Met die publicatie wordt de hervorming van de Schotse NHS onder verantwoordelijkheid van de schotse overheid geïnitieerd. Onderdeel van deze hervormingen zijn de oprichting van 'primary care trusts' (PCT). Deze trusts worden verantwoordelijk voor *mental health services, local health care cooperatives en community hospitals*. Sinds 1999 bestaan de PCTs in het Verenigd Koninkrijk. De PCTs zijn verantwoordelijk voor het zorgaanbod voor de lokale bevolking, dat wil zeggen voor de inkoop van zorg, investeringen in lokale zorgvoorzieningen en het verbeteren van de volksgezondheid in de regio. Een belangrijk doel van de PCT is het verbeteren van de integratie van (medische) thuiszorg en persoonlijke verzorging.

De PCT draagt eveneens verantwoordelijkheid voor het matchen van zorgbehoeften van de lokale bevolking en de toegankelijkheid van het zorgaanbod.

Op basis van lokale behoeften zijn PCTs in staat nieuwe mogelijkheden te creëren om de integratie van (medische)thuiszorg en persoonlijke verzorging te verbeteren. Daarnaast moeten trusts integratie tussen zorgvoorzieningen en welzijns/sociale voorzieningen verbeteren.

Dit alles moet bijdragen aan:

- een betere ondersteuning aan professionals door te investeren in faciliteiten, ICT-systemen en multidisciplinaire opleidingen;
- een afname van het geïstitutionaliseerde zorgaanbod door een betere integratie zorgvoorzieningen onder andere door over de schotten heen nieuwe initiatieven te stimuleren zoals vormen van *intermediate care*;

- een betere toegankelijkheid van de zorg doordat de lokale behoeften nadrukkelijker het uitgangspunt worden voor de inrichting van de voorzieningen;
- een betere betrokkenheid van de lokale bevolking bij de inrichting van de lokale zorgvoorzieningen.

De centrale overheid hevelt het beschikbare budget over naar lokale PCTs. Gezamenlijk ontvangen de PCTs 75% van het gehele budget voor de NHS.

PCTs vormen het belangrijkste zichtbare teken van het *third way* denken van de regering Blair in de gezondheidszorg en *social care*. Blair vond dat de publieke sector in gebreke was gebleven ten aanzien van de verwachtingen van het publiek en diende te worden gemoderniseerd. Op het terrein van gezondheidszorg en *sociale care* betekende dit het afstappen van het concurrentie/marktdenken en daarvoor in de plaats inzetten op samenwerking en partnerschappen zowel binnen de publieke sector als tussen de publieke en private sectoren (Alaszewski 2004).

De 'Health Act' van 1999 en het 'NHS Plan' van 2000 geven het samenwerken in partnerschappen handen en voeten en stimuleren *joint working* c.q. *intermediate care* initiatieven voor de gezondheidszorg en *social care*. De *care trusts* worden daarin genoemd als de bijbehorende mogelijke nieuwe *integrated structures*; niet verplicht maar wel als een handige keuze gepresenteerd aan de lokale partijen. Waar lokale spelers een andere structuur kiezen, dient deze wel duidelijk te leiden tot samenwerking; zo niet dan heeft het ministerie van Volksgezondheid (Department of Health - DoH) het recht om de PCT op te leggen.

De PCTs zijn dus expliciet ontwikkeld voor samenwerking tussen verschillende vormen van gezondheidszorg (eerstelijns e.a.) en *social care* voor ouderen, gehandicapten en GGZ-cliënten. Ze geven de gelegenheid tot samenvoegen van budgetten. Het NHS plan meldt in 2000 dat er *joint schemes* zijn opgezet met *pooled* budgetten van meer dan 200 miljoen Engelse ponden (Alaszewski 2004).

Het 'National services framework for older people' (2001) gebruikt de PCTs eveneens als voertuig voor samenwerking en partnerschap.

Schotten tussen de systemen

Belangrijke vraagstukken wat betreft de langdurige zorg in het Verenigd Koninkrijk zijn (Comas-Herrera et.al. 2003) de samenwerking en uitwisseling tussen de zorg -en welzijnssector. De scheiding tussen gezondheidszorg en welzijnsdiensten veroorzaakt problemen bij de organisatie en financiering van een adequate zorgaanbod voor zorgbehoevende mensen met meervoudige problematiek. Om de samenwerking en

daarmee de continuïteit in de zorg te verbeteren is de zogenoemde zorgmanager functie geïntroduceerd (OECD 2005). Daarnaast is in het Verenigd Koninkrijk in 2004 een gezamenlijke indicatiestelling voor de zorg en de welzijnsector ontwikkeld. Sinds de ‘Health Act 1999’ in het Verenigd Koninkrijk in werking is getreden, kunnen organisaties formeel zogenaamde *Partnership Arrangements* aangaan. In Schotland bestaat *Joint Future* sinds 2003 voor de ouderenzorg, en sinds 2004 voor alle langdurige zorg.

Door de samenwerkingsovereenkomsten aan te gaan kunnen de organisaties:

- budgetten samenvoegen: een gezamenlijk vastgesteld budget wordt door elke organisatie beschikbaar gesteld ten behoeve van een specifiek project;
- het samenvoegen van ‘inkoop’ van de verschillende organisaties naar een van de partnerorganisaties;
- het integreren van het dienstenaanbod: de partners kunnen personeel, hulpbronnen en managementstructuren samenvoegen ten behoeve van het diensten aanbod.

De ontwikkelingen zijn bedoeld om organisaties betrokken bij langdurige zorg efficiënter te laten samenwerken. Het doel is de mogelijkheid te creëren om een dienstenaanbod te ontwikkelen gericht op de behoefte waarbij de organisaties over de grenzen van hun oorspronkelijke ‘rol’ kunnen kijken. Hiermee hoopt de overheid de flexibiliteit van organisaties te vergroten en in te spelen op de veranderende (zorg-) behoefte van de bevolking. Daarnaast dient de ontwikkeling lacunes en overlap in het totale (regionale) dienstenaanbod tegen te gaan.

Organisaties die deze samenwerkingsovereenkomsten aangaan variëren van zorgaanbieders, via de PCT’s (zie elders) tot welzijnsorganisaties, woningcorporaties, sportclubs, bibliotheken en openbaar vervoer.

De hoofddoelstellingen van de beide ontwikkelingen zijn:

- het tegengaan van opname in een instelling door een verbeterde dienstverlening in de thuissituatie;
- het vergroten van de onafhankelijkheid van het individu;
- het vergroten van de toegankelijkheid en de kwaliteit van de dienstverlening;
- het versterken van de positie van de cliënt en de mantelzorger.

Focus op Schotland

In ‘A National Framework for Service Change in the NHS in Scotland’ wordt in het verlengde van de situatie in het Verenigd Koninkrijk, het streven naar een betere integratie tussen de zorg en welzijnsectoren geconcretiseerd. De noodzakelijke wijzigingen zijn samen te vatten als:

Schotland: huidige en wenselijke situatie inzake langdurige zorg

Huidige situatie	Wenselijke situatie
Gericht op acute situaties	Gericht op langdurige aandoeningen
Ziekenhuis-georiënteerd	Ingebed in samenlevingen
Arts-afhankelijk	Team-georiënteerd
Episodische zorg	Continue zorg
Ongeorganiseerde (<i>disjointed</i>) zorg	Geïntegreerde zorg
Reactieve zorg	Preventieve zorg
Patient als passieve ontvanger	Patient als partner
Infrequente zelfzorg	Zelfzorg aangemoedigd en gefaciliteerd
Mantelzorgers ondergewaardeerd	Mantelzorgers als partner ondersteund

5.5 Herdefinitie zorg, patiënt-, mantelzorg- en hulpverlenersrollen

Personeelsproblematiek

Het spreekt voor zich dat dit, bij ongewijzigd beleid, leidt tot een ernstig tekort aan beroepskrachten in de zorg- en welzijnsector. In het antwoord van het Verenigd Koninkrijk op de vragenlijst in het kader van de Open Coördinatiemethode (2002) geeft de overheid aan dat het behoud van voldoende gekwalificeerd personeel een van de grootste uitdagingen is om de kwaliteit van de langdurige zorg te garanderen.

Het antwoord benoemt een tweetal probleempunten, te weten:

- het grote verloop binnen de betrokken beroepsgroepen zowel intra- als extramuraal;
- de samenstelling van de verschillende beroepsgroepen wordt in de regel bepaald door de financiële mogelijkheden en niet op basis van de benodigde kwaliteit.

In 2002 gaat Audit Scotland in de uitgave 'Planning ward nursing - legacy or design' in op de problematiek in Schotland. Audit Scotland constateert dat er in Schotland een grote mate van variatie is in de samenstelling van en de verhoudingen tussen de beroepsgroepen bij gelijke zorgbehoefte. In haar streven naar meer eenduidigheid ontwikkelt de Schotse overheid een nationale beroepskrachtenplanning. In het najaar van 2005 onderzoekt Audit Scotland of de beroepskrachtenplanning bijdraagt aan het streven naar meer eenduidigheid.

Daarnaast ontwikkelt de Schotse overheid in 2005 'A National Framework for Service Change in the NHS in Scotland'. Gericht op de personeelsproblematiek is de overheid voornemens om:

- de beroepskrachten meer flexibel in te zetten;
- de samenwerking tussen de beroepsgroepen te verbeteren en te analyseren welke rol welke professional dient te hebben;

- te komen tot nieuwe vormen van dienstverlening waarbij, in het bijzonder in de thuiszorg, nadrukkelijker gebruik gemaakt wordt van nieuwe technieken (ICT).

Een andere ontwikkeling is het werven van personeel uit het buitenland. De Schotse overheid is van mening dat het, mede gezien de demografische ontwikkeling, niet mogelijk is de arbeidsmarktproblematiek zelfstandig op te lossen. Daarom kijkt de overheid nadrukkelijk over de grenzen heen. In samenwerking met de zorgsector, onderwijsinstellingen en vakbonden worden op dit moment aanbevelingen opgesteld om het werven van buitenlands personeel te bevorderen.

In het Verenigd Koninkrijk (en de Verenigde Staten) is door de OECD onderzocht – genoodzaakt door bestaande tekorten aan artsen – hoe en onder welke voorwaarden verpleegkundigen meer geavanceerde rollen op zich kunnen nemen (Buchan & Calman, 2004). Eveneens zijn in Engeland initiatieven geëvalueerd waarbij juist aan de ‘onderkant’ van de verpleegkundige taken nieuwe functionarissen zijn geïntroduceerd door herschikking van taken en bevoegdheden (Knibb, 2005; Young, et. al., 2005). Uit al deze ontwikkelingen is af te leiden dat de regelgeving een fundamenteel aspect bij het heroverwegen van de beroepenkolom is. De regulering die medische en verpleegkundige beroepen omkleedt (onder meer via registers en beroepscode) blijkt een nadrukkelijke hinderpaal bij de innovatie op de arbeidsmarkt daar taken, competenties en bevoegdheden – met reden – door de wetgever of de beroepsgroep nadrukkelijk zijn omschreven. Daarmee loopt elk initiatief tot innovatie op de arbeidsmarkt direct ook de kans te leiden tot een proces van fundamentele heroverweging van een beroep. Dat op zich leidt ertoe dat innovaties slechts alleen dan kans van slagen lijken te hebben indien ze door alle betrokkenen worden gedragen, dan wel tot win-win-situaties leiden. Zo is het tekort aan artsen en verpleegkundigen in het Verenigd Koninkrijk zo groot, dat zowel artsen, verpleegkundigen als andere zorgberoepen er baat bij hebben indien innovatie plaatsvindt: de artsen kijken tegen minder wachtlijsten aan, de verpleegkundige krijgt meer inhoud en status, en ook de *health care assistant* krijgt meer taken op hoger niveau (gedelegeerd) wat het beroep aantrekkelijker kan maken.

Mantelzorg

Door de demografische ontwikkelingen en de daarmee samenhangende personeelsproblematiek zal de mantelzorg in de nabije toekomst in Schotland een grote(re) rol gaan spelen.

De omvang

De Graaf (2005) stelt dat het merendeel van de ouderen in het Verenigd Koninkrijk die zorg nodig hebben, dit van een informele verzorger krijgen. Naar schatting (General Household Survey in: OESO 2004)

ontvangt 53% van de ouderen uitsluitend informele zorg, 34% zowel informele als professionele zorg, en 9% uitsluitend professionele zorg. Van degenen met twee of meer problemen in het dagelijks functioneren (ADL) ontvangt 31% uitsluitend informele zorg, 36% professionele thuiszorg (soms samen met informele zorg) en 32% ontvangt zorg in instellingen. Een bevolkingsonderzoek uit 2001 wijst uit dat er in Engeland en Wales 5.2 miljoen informele verzorgers actief zijn. Bij de indicatiestelling wordt rekening gehouden met de aanwezigheid van een informele verzorger.

Respijtzorg

Het Verenigd Koninkrijk kent sinds 1999 een nationale strategie voor mantelzorgers (Department of Health, *Caring for carers*). Deze erkent de verzorgende rol van mantelzorgers en regelt dat mantelzorgers ook een assessment kunnen laten doen van hun behoeften, bijvoorbeeld aan ondersteuning en aan respijtzorg. Dat kan zowel in een instelling als thuis. Hiervoor geldt een indicatiestelling die zich op ondersteuning van de informele verzorger richt. In de periode 2001-2003 hebben zo'n 313.000 indicatiestellingen voor informele verzorgers plaatsgevonden. Dit leidde bijvoorbeeld tot een 16% groei in respijtzorg (*short term breaks*). Op deze manier kan zorg- en dienstverlening een meer pro-actieve rol spelen bij het ondersteunen van de mantelzorger. Het Verenigd Koninkrijk kent op grond van de 'Carers and Disabled Children Act 2001' een lokale bevoegdheid om "elke dienst die mantelzorgers in staat stelt hun werk vol te houden" aan mantelzorgers te verlenen, gebaseerd op eerdergenoemde eigen indicatiestelling (Pijl & Johansson 2003).

Financiële bijdrage voor mantelzorgers

Mantelzorgers kunnen in aanmerking komen voor een zogenaamde *Carer's Allowance*. Voorwaarde is dat men een beperkt inkomen heeft uit betaalde arbeid en daarnaast maximaal 35 uur per week zorg verleent aan een persoon die vanwege ziekte of handicap een uitkering ontvangt. Sinds 2002 kunnen ook mantelzorgers die boven de 65 jaar zijn in aanmerking komen. Dit is vooral van belang voor mensen die geen volledige aanspraak hebben op het staatspensioen.

Knelpunten

Belangrijke vraagstukken wat betreft de langdurige zorg in het Verenigd Koninkrijk zijn (Comas-Herrera et.al. 2003) het toekomstige aanbod van professionele en informele zorg.

Er heerst grote onzekerheid in het Verenigd Koninkrijk ten aanzien van de toekomstige beschikbaarheid van informele zorg. Daarbij spelen ontwikkelingen een rol zoals de veranderende leeftijdsstructuur van de bevolking, de kleine gezinnen, een toenemend aantal alleenstaande kinderloze ouderen, een hogere arbeidsparticipatie van vrouwen en de veranderde samenstelling van oudere huishoudens.

De focus op Schotland

In mei is het rapport 'A National Framework for Service Change in the NHS in Scotland. Building a Health Service fit for the future' verschenen. Dit rapport besteedt in hoofdstuk 5 aandacht aan mantelzorg en stelt dat mantelzorgers worden gezien als "key partners in the provision of care" en dat er veel aandacht is voor de gezondheid van mantelzorgers. Huisartsen kunnen hier een sleutelrol in spelen.

Aanbevelingen in het rapport zijn:

- maak van de gezondheid van mantelzorgers een *public health thema*;
- zorg voor volledige implementatie de informatiestrategieën van de NHS rond mantelzorg;
- moedig participatie en betrokkenheid bij de planning op grond van partnerschap door mantelzorgers aan;
- ontwikkel en lever training voor mantelzorgers;
- Bouw 'mantelzorg-bewustzijn' in in de curricula van de beroepsopleidingen.

Het rapport 'The Future Needs of Unpaid Carers' van de Schotse overheid (2005) doet een aantal aanbevelingen. De meest relevante voor de Nederlandse situatie zijn:

- de erkenning van de rol van informele zorg waarbij het gezien dient te worden als een (betaalde) baan en waarbij de informele zorgverlener als een gelijkwaardige partner in de dienstverlening moet worden gezien;
- een grotere mate van ondersteuning voor informele zorgers dient te worden ontwikkeld waarbij training en respijtzorg essentiële onderdelen zijn;
- de informele zorgverlener dient professioneel ondersteund te worden zowel op individuele basis en als familie als geheel;
- er dienen aparte ondersteuningsprogramma's te worden ontwikkeld zowel voor oudere als jongere mantelzorgers.

5.6 Nawoord: overige lessen

Betrokkenheid bevolking bij veranderingen

Een opvallend fenomeen in Schotland is het consultatieproces. De Schotse overheid ziet consultatie als een essentiële methode om relevante partijen te betrekken in de ontwikkeling van wetgeving of andere initiatieven. Daarnaast ziet de Schotse overheid de consultatie als middel om het brede publiek te informeren en het de mogelijkheid te geven zijn mening over het voornemen te ventileren. Op het terrein van de zorg zijn er bijvoorbeeld consultaties gehouden over de volgende onderwerpen:

- de voorgestelde veranderingen in de wetgeving in de zorg;
- de zorgverlening aan mensen met een zintuiglijke beperking;
- het framework gericht op het verbeteren van het niveau van de NHS.

GGZ

In 2003 is in Schotland de ‘Mental Health (Care and Treatment) Act’ aangenomen. Op dit moment is de wet nog niet geïmplementeerd. Naar verwachting zal dat in de zomer van 2005 plaatsvinden. De wet moet een bijdrage leveren aan het recht op een kwalitatieve en effectieve verzorging en behandeling van mensen met psychische problemen.

De wet richt zich met name op de volgende onderdelen:

- het beschrijven van de verantwoordelijkheden, rechten en plichten van de organisaties die onder de wet vallen;
- het definiëren van procedures voor besluitvorming voor gedwongen opname;
- het benoemen van rechten van mensen met psychische problemen.

In 1999 publiceerde het Britse ministerie van gezondheid de *National service framework for mental health: modern standards and service models*.

In het Verenigd Koninkrijk heeft één op de zes volwassen last van psychische problemen. Toch constateerde het ministerie dat psychische problemen niet goed begrepen worden en mensen met psychische problemen angst inboezemen bij de bevolking en vaak een stigma met zich meedragen. De overheid was van mening dat psychische problemen, ondanks de hoge prevalentie, niet de aandacht krijgen die ze verdienen. Om dit te verbeteren ontwikkelde het ministerie in 1999 het nationale raamwerk.

In 1999 maakte de regering Blair de stand op van haar eerste termijn en schreef programma's die richting moesten geven voor haar plannen op verschillende terreinen van langdurige zorg in de tweede regeerperiode. Een centrale notie in deze kaderprogramma's is die van partnerschap. Meer dan in het verleden moesten partijen in de langdurige zorg samenwerken om doelstellingen te kunnen bereiken. Zo dus ook de GGZ.

Het *National Service Framework* richt zich op *mental health needs* van volwassenen tot 65 jaar. In het raamwerk worden:

- nationale standaarden en het zorgaanbod gedefinieerd voor zowel het stimuleren van geestelijke gezondheid en behandeling van aandoeningen;
- programma's uiteengezet ter ondersteuning van de lokale zorgaanbieders;
- doelstellingen en indicatoren benoemd zodat vorderingen in een bepaald tijdsplan kunnen worden gemeten.

Daarnaast is binnen het kaderprogramma een organisatorisch model ontwikkeld voor zowel een geïntegreerd zorgaanbod als voor zorg inkoop in het gehele spectrum van de GGZ.

Men benoemt op vijf terreinen *evidence based* standaarden, ondersteund met modellen van zorg en best practices. Voor elke standaard zijn lokale doelstellingen benoemd. Het tijdspad dient in samenwerking met de lokale zorg- en welzijnsinstellingen te worden opgesteld. Daarnaast moet het gehele traject in samenwerking met de lokale bevolking, inclusief zorgvragers en formele en informele dienstverleners worden doorlopen. De standaarden richten zich op de volgende terreinen:

- *mental health promotion*, discriminatie en sociale inclusie gepaard gaande met psychische problemen;
- eerstelijnsgezondheidszorg;
- toegankelijkheid van zorg;
- effectiviteit van de zorgverlening;
- informele en formele dienstverleners.

De indicatoren die worden gebruikt om de vorderingen te meten, richten zich bijvoorbeeld op:

- het psychische welbevinden van de (lokale) bevolking;
- het aantal suicides;
- het gebruik van medicatie;
- het aantal heropnames;
- de mate van integratie van de dienstverlening;
- het gebruik van protocollen in de zorg.

Om de ontwikkeling te ondersteunen, heeft het ministerie een aanzienlijke verhoging van het budget gerealiseerd. Zo is het budget in 2004/2005 708 miljoen Engelse ponden hoger dan in 2000. Dit is een verhoging van 18,6%.

6 Bondsrepubliek Duitsland, met speciale aandacht voor Noordrijn-Westfalen

Op verzoek van de RVZ kent dit hoofdstuk speciale aandacht voor de deelstaat Noordrijn-Westfalen (NRW). In NRW wordt verwacht dat de bevolking (18,1 miljoen) tot 2020 met 100.000 mensen zal afnemen, het aantal 60-plussers zal van 4,4 tot 5,1 miljoen stijgen terwijl het aantal 80-plussers van 696.000 tot 1,2 miljoen zal verdubbelen.

Op grond van beschikbare cijfers is er geen reden waarom NRW is te zien als een speciaal geval waar het gaat om de langdurige zorg binnen het federatieve verband Bondsrepubliek Duitsland. Toch lijkt er aanleiding te zijn voor een wat specifieke blik op deze deelstaat. We herkennen één belangrijke ontwikkeling op het terrein van onze verkenning, welke voor Nederland bruikbaar kan zijn: de parlementaire commissie *Situation und Zukunft der Pflege in NRW*. Daarnaast is er de recente ontwikkeling van het ‘masterplan Gezondheidseconomie NRW’. Deze, meer curatief georiënteerde ontwikkeling valt weliswaar buiten het directe aandachtsveld van deze verkenning, maar levert toch relevante informatie op.

6.1 Inleiding

Ten principale spelen in Duitsland, waar het gaat om langdurige zorg, drie aspecten een cruciale rol:

- de gevolgen van de Duitse eenwording;
- de momenteel lopende *Gesundheitsreform*;
- het gegeven dat pas sinds 1995 een sociale verzekering bestaat die (enige) dekking biedt voor langdurige verpleging en verzorging.

Een belangrijke politieke discussie, over de mogelijke invoering van een verplichte *Bürgerversicherung*, laten we in dit stuk buiten beschouwing. De discussie is nog verhit gaande en de uitkomsten daarvan zullen zeker afhankelijk zijn van de uitkomsten van de coalitiebesprekingen.

Duitse eenwording

Op geen enkele wijze mag worden onderschat welke betekenis en gevolgen de val van de Muur voor onze oosterburen heeft betekend. Twee volstrekt gescheiden gezondheids- en zorgsystemen moesten met elkaar geïntegreerd worden, wat feitelijk de opheffing van het ene ten faveure van het andere systeem betekende. Inmiddels is de juridische integratie van Oost en West al zo'n 15 jaar een feit, de feitelijke integratie van systemen en culturen duurt nog steeds voort. Dat betekent ook dat in het onderstaande eigenlijk steeds voor ogen gehouden moet worden

dat ‘onderhuids’ nog steeds de Oost-West dichotomie een rol speelt. Daarenboven heeft ook de uitbreiding van de Europese Unie met onder meer Polen per 1 mei 2004 gevolgen. Dit zien we bijvoorbeeld ook terug waar het gaat om de arbeidsmarkt rond de gezondheidszorg en/of voorzieningen:

- zorgprofessionals neigen binnenlands tot een trek naar het westen (hogere salarissen), en, zeker sinds 1 mei 2004, neigen zorgprofessionals uit Polen tot een trek naar het (oosten van) Duitsland;
- steeds meer (Oost-)Duitse patiënten neigen tot een trek naar over de oostgrens (gelijke kwaliteit, lagere kosten dan in eigen land).

‘Gesundheitsreform’ van 2004

Een andere ontwikkeling, grotendeels buiten deze verkenning, is de invoering van de – omstreden – *Gesundheitsreform* in 2004. Deze hervorming heeft vooral betrekking op de curatieve zorg (het deel van de gezondheidszorg dat via de *Krankenkassen* wordt gefinancierd) maar heeft in potentie ook gevolgen voor de omgang met de langdurige zorg vanwege het mogelijke voorbeeldkarakter wat er van uit gaat, dan wel vanwege de ervaringen die het oplevert. Zo constateert de Patiëntenombudsman in Schleswig-Holstein een competentiestrijd tussen enerzijds het medische circuit en anderzijds de *Krankenkassen*, waarvan de *Medizinische Dienst* (MDK) besluiten van artsen sinds 2004 kan negeren of tegenspreken. De arts heeft geen weerwoord en de patiënt wordt onzeker en komt klem te zitten (*Ärztezeitung*, 16 juni 2005). Voor een verder overzicht van de ontwikkelingen rond de *Gesundheitsreform* wordt verwezen naar het lentenummer van *Euro observer*, (2005), alwaar twee artikelen samen een grondige analyse geven van de recente beleidsontwikkelingen en – discussies rond deze hervorming.

Start ‘Soziale Pflegeversicherung’

Duitsland heeft de afgelopen jaren een gigantische transformatie ondergaan met de invoering van de *Soziale Pflegeversicherung*. De ontwikkeling hiervan betekende in de Duitse context een revolutie, daar voordien geen voorziening voor de publieke financiering van langdurige zorg bestond. Waar onderstaand in wordt gegaan op problemen rond de *Pflegeversicherung* (verder te noemen: PV), mag dit aspect niet uit het oog worden verloren.

6.2 Visies en beleidsoverwegingen over langdurige zorg

Visies en beleidsoverwegingen – inzake de langdurige zorg (thuis of in een instelling) – hangen in Duitsland nadrukkelijk samen met de in 1995 ingevoerde PV. De PV is uitgebreid beschreven door De Graaf (2004), reden om daar hier niet al te diep op in te gaan. Terzijde zij vermeld dat de PV zich niet alleen richt op ouderen, maar op *allen*

die zorg behoeven, dus ook kinderen, mensen met (verstandelijke) handicaps en mensen met een langdurige zorgbehoefte voortvloeiend uit een psychiatrisch ziektebeeld.

Naast de PV zijn er nog andere wettelijke kaders rond uitkeringen voor zorgbehoevenden (zie kader) en er is recentelijk het nodige in aanpalende wetgeving veranderd (Büsse en Riesberg, 2005). Zo werd in de inleiding al verwezen naar de *Gesundheitsreform*, welke onder meer eigen betalingen van verzekerden verwacht per kwartaal per huisartsbezoek en de gebitsprothesen in eerste instantie buiten het pakket plaatste. Inmiddels zijn de gebitsprothesen echter weer in het pakket teruggeplaatst. Het suggereert dat er in Duitsland op het terrein van de gebitsprothesen geleerd had kunnen worden van een identieke ontwikkeling in Nederland in 1997. Hoe dit ook zij, het geheel wekt de indruk van een op veel fronten lopende modernisering van alle kaders.

Andere wetten en verzekeringen rond de langdurige zorg

Ondanks de uitkeringen via de PV zijn veel verplegingsbehoeftigen aangewezen op een gemeentelijke sociale dienst. Dit zien we met name bij de tehuisbewoners: 70% van degenen in het westen en 90% van degenen die in het oosten in een verzorgingshuis verblijven zijn op sociale steun aangewezen (Combach, 2004). Derhalve is er ook een privaat verzekeringsaanbod en is ook een goed geregelde (financiële) relatie tussen cliënt en zorginstelling – en andere instellingen – van groot belang, hetgeen in recente wet- en regelgeving wordt vorm gegeven.

Duitsland: Verzekeringsvormen en wetgeving rond langdurige zorg

Verzekeringsvormen*	
<i>Pflegtagelgeldversicherung</i>	Betaalt een vooraf afgesproken daggeld (belastingvrij) uit. Werkelijke kosten van verpleging zijn niet relevant.
<i>Pflegekostenversicherung</i>	Is verzekering boven op PV, en betaalt tot zekere bovengrens nog openstaande kosten.
<i>Pflegeerentenversicherung</i>	Een soort verplegingspensioen. Betaalt (belastingvrij) uit indien zorgbehoefte ontstaat dan wel bij bereiken van bepaalde leeftijd (85 jr). Na overlijden betaalt deze verzekering nog twee à drie jaar uit, onder verdiscontering van al eerder betaalde bedragen.
<i>Pflegeerentenzusatzversicherung</i>	Alleen in combinatie met levensverzekering dan wel private pensioenvoorziening. Wordt door levensverzekeraars aangeboden. Uitkeringen en condities onhelder.
Wetten	
<i>Heimgesetz</i> (ingegaan 1-1-2002, gewijzigd per maart 2005)	Regelt (met name) de (betalings-)relatie tussen bewoners en instelling alsook de relatie tussen instelling, toezichthouder en <i>Pflegekasse</i> , alsmede relaties met de MDK en sociale voorzieningen; betere mogelijkheden voor ingrepen door toezichthouders; transparantie door rapportages (zo mag het bezoekrecht van bewoners niet beperkt worden).
<i>Pflege-Qualitätssicherungsgesetz</i> (ingangsdatum 1-1-2002)	Invoering kwaliteitsmanagement in de instellingen, productie- en kwaliteitsafspraken met gevolgen voor personeelsvoorziening (op regionaal niveau), meer rechten voor bewoners en mantelzorgers als partij in de zorg; samenwerking toezichthouders en MDK versterkt.
<i>Altenpflegegesetz</i> (ingangsdatum 1-08-2003)	Regelt de (MBO-)opleiding <i>Altenpflege</i> alsmede de bescherming van de beroepstitel.

* Bron: Crombach (2004)

6.3 Betaalbaarheid goede zorg

Financiering en bekostiging, bondsrepubliek Duitsland

De Duitse uitgaven aan langdurige zorg beslaan 1,35% van het BBP. Tweederde van het geld wordt besteed aan zorg via instellingen en iets meer dan twee derde wordt gefinancierd met publieke middelen (zie tabel). Per zorgbehoevende persoon (2,04 miljoen, dat is 2,5% van de bevolking) wordt circa 14.700 euro uitgegeven (Bayer, 2004).

Uitgaven Duitsland aan langdurige zorg, in % BBP

	Thuiszorg	Instituties	Totaal
Publieke uitgaven	0,43	0,52	0,95
Private uitgaven	0,04	0,36	0,40
Totaal	0,47	0,88	1,35

Data: 2000, gemeld in OECD, 2005 op basis van OECD Health Data 2004

Instellingszorg is echter goed voor slechts eenderde van de klanten²¹. De inkomsten op premiebasis (gemiddeld 1,7% van het inkomen) blijven al sinds 1999 (toenemend) achter bij de uitgaven. In 2002

bedroeg het tekort 400 miljoen euro, toenemend tot eind 2004 geschat 900 miljoen euro. Dat wordt deels gedekt door in de beginjaren van de verzekering opgebouwde reserves. Maar zonder ingrijpen komt de bodem van de reserves al in 2007 in zicht. Deels hangt dit samen met ingrepen waardoor delen van de bevolking (werklozen, zie Clade, 2004b) een lagere premie betalen, en door opname van additionele zorgvormen in het pakket, waardoor inkomsten daalden en uitgaven stegen. Gezien de verwachte toename van het aantal verpleegbehoevenden van 1,9 miljoen (1999) tot 4,7 miljoen in 2050 (NRW, 2005) is er alleen op financiële gronden al genoeg reden tot zorg en staat politieke besluitvorming in de steigers.

De politieke strijd rond de financiering van de PV ontbrandde echter al na een uitspraak van het *Bundesverfassungsgericht* te Karlsruhe in 2001. Volgens deze uitspraak moet ingaande 2005 bij de premieheffing onderscheid gemaakt worden tussen kinderlozen en degenen mét kinderen, waarbij kinderlozen een hogere premie betalen (ongeacht de oorzaak van de kinderloosheid) (Clade, 2004). De politieke gevoeligheid van deze opgedragen wetswijziging is groot. Vandaar dat Bondskanselier Schröder begin dit jaar door minister van Volksgezondheid Schmidt de gedachte premieverhoging 0,25% van hun inkomen per maand voor kinderlozen in eerste instantie niet accepteerde. Inmiddels is een en ander echter in het *Kinderberücksichtigungsgesetz* (oktober 2004) vastgelegd en ingevoerd per 1 januari.

Na de recente verkiezingen en de daaruit voortvloeiende impasse is voorlopig niet te verwachten dat op dit – of andere – terrein(en) nadere besluitvorming tot stand zal komen, al was het maar omdat de (financierings-)vragen rond de PV erg gevoelig zijn en op meerdere manieren (anders dan de eerder genoemde 0,25%) kunnen inspelen op de uitspraak uit Karlsruhe. Daarnaast echter wordt (vanuit het CDU) aangedrongen op een verandering van omslagstelsel naar kapitaaldekkingstelsel, waarmee de discussie over het complete zorgsysteem onderdeel is van de – moeizame – coalitiebesprekingen.

Inhoudelijke aspecten *Soziale Pflegeversicherung*

Kwaliteit van zorg

Een enquête gehouden rond langdurige zorg, door de OECD onder vertegenwoordigers van de nationale overheden in de lidstaten, geeft voor Duitsland als uitkomst dat men zich zorgen maakt over zowel de *kwaliteit van de verpleeghuiszorg* als van de *thuiszorg*: Meer gedetailleerd richt de discussie rond de PV zich ook op inhoudelijke en dus kwalitatieve aspecten (Clade, 2004). Zo wordt gedacht aan:

- dynamisering (flexibilisering) van de via de PV te leveren prestaties; invoering behoeftegedekte zorg bij dementiepatiënten;
- verbetering van de thuiszorg volgens principe 'ambulant vóór

- verblijfszorg', inclusief (volgens een CDU-commissie) een betere financiële steun voor mantelzorgers;
- beperking van het aanbod via *Pflegestufe I en II* (de 'lichtere' van de drie bestaande zorgcategorieën. Hoe lichter gedefinieerd, hoe lager de uitkeringen in natura of in geld);
 - invoering van preventie- en revalidatie-mogelijkheden binnen de PV-activiteiten;
 - Herdefinitie van het *Pflegebegrif* om zo ook met demente patiënten rekening te kunnen houden. Dit is een typisch Duits probleem dat voor Nederland, met haar AWBZ, moeilijk herkenbaar is. De essentie ervan is gelegen in het feit dat het *Pflegebegrif* zodanig is geformuleerd dat verplegings- en verzorgingstaken, zoals toezicht of bewaking, er niet door worden gedekt. Slechts de fysieke taken (ADL, HDL) vallen binnen de definitie en komen voor indicatie en dus vergoeding in aanmerking. De les voor Nederland is evident: bij een ombouw van het systeem is het essentieel niet over het hoofd te zien dat vooral langdurige zorg zich soms uitstrekt over veel meer taken dan puur medische of verpleegkundige. Het buiten het systeem plaatsen van juist deze bredere taken leidt tot grote knelpunten (met name in de mantelzorg).

Initiatieven rond de kwaliteit van zorg (thuis of in een instelling) staan in Duitsland de laatste jaren hoog op de agenda. Deels is dit af te leiden uit de ontwikkeling van wet- en regelgeving (zie kadertekst), deels ook uit andere beleidsinitiatieven. Onderstaand sommen we enkele waargenomen ontwikkelingen op:

- Er zijn initiatieven om de kwaliteitsmonitoring van thuiszorg te verbeteren, samen met initiatieven om de ondersteuningsvormen voor mantelzorgers uit te breiden (OECD, 2005).
- In Schleswig-Holstein is sinds 1996 een patiëntenombudsman werkzaam. Deze instelling is in 1996 opgericht door de artsenvereniging en *Allgemeine Orts Krankenkasse* Schleswig-Holstein. Inmiddels behoren tot de *Ombudsverein* meer dan 40 instellingen, waaronder beroepsgroepen, instellingen, patiëntenorganisaties.
- Recent publiceerde het ministerie voor FSFJ een persbericht waarin gemeld werd dat men beoogt nieuwe woonvormen te stimuleren. De behoefte daaraan zou evident zijn. Het persbericht maakt echter geen gewag van projecten of gelden. Overigens wordt de noodzaak tot nieuwe woonvormen ook in NRW (2005) genoemd. Deze ontwikkeling wordt, al dan niet gespecificeerd naar met name dementiepatiënten, ingezet.
- Op nationaal niveau ondersteunen het ministerie van Volksgezondheid en het ministerie van FSFJ samen de ontwikkeling van nieuwe strategieën rond dementiezorg, zoals groepszorg, dagcentra, speciale zorgenheden en getrainde thuisbezoekers, alternatieve leefarrangementen en groepswonen, evenals muziektherapie. Ook ontwikkelt

het ministerie van FSFJ een actieprogramma ter verbetering van de dementiezorg op nationaal niveau met een financiële steun van 8 miljoen euro. Onderdeel hiervan is de vorming van acht dementie servicecentra²². Men werkt daarbij samen met de Duitse Alzheimer Vereniging om twee doelen te bereiken:

- verbetering van het gebruik van beschikbare informatie;
- stimuleren van de integratie van diensten voor mensen met dementie (OECD, 2004).

Op 12 juni 2005 kondigde, in hetzelfde kader, de minister van Sociale Zaken in NRW aan dat 377.000 euro beschikbaar komt voor een wetenschapscentrum 'Dementie' aan de universiteit van Witte-Herdecke²³. Het is een onderdeel van het in NRW, binnen het ministerie ontwikkelde, 'Landsinitiatief dementieservice NRW', waarin overheid, *Pflegekassen* en welzijnsorganisaties samen optrekken.

Een specifiek Duits probleem betreft voorts de niet-onafhankelijke positie van het toezicht in langdurige zorg. Het toezicht op de verpleeghuizen is volgens Bayer (2004) niet optimaal doordat de aanbieders onderdeel zijn van het toezichthoudend orgaan. Dat betekent dat, hoewel de wettelijke regelingen zijn aangescherpt en vernieuwd, er toch geen feitelijke onafhankelijkheid bestaat in het toezicht. Ook in de recente wetswijziging is dit aspect van toezicht niet gewijzigd.

6.4 Samenwerking en schotten

Recent heeft de federale overheid het initiatief naar zich toe getrokken om de bureaucratie rond de langdurige zorg aan te pakken, waartoe men de zogeheten 'Ronde tafel verpleging' is gestart. Hierbinnen houdt een *Arbeitsgruppe* zich bezig met de ont-bureaucratisering van de ouderenzorg. Eerste resultaat van het team is een analyse van bestaande verplegingsdocumentatie. Hieruit komt naar voren dat er enerzijds een overdocumentatie bestaat van gegevens die voor het zorgproces feitelijk onnodig lijken, en anderzijds een onderdocumentatie op verpleegtechnische kernthema's zoals eten, drinken en mobiliteit. Men stelt voor toe te werken naar een vorm van centrale documentatierichtlijnen, welke doelbewust uitgaan van de beroepspraktijk en -inhoud. (Persbericht No. 376/2005, 15-06-2005 van het *Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend*). Doel van deze ontwikkeling lijkt zowel een kwaliteits- als efficiency-slag. Overigens komt dit thema ook in NRW (2005) terug als doel.

Met het voorgaande zijn echter niet de enige bureaucratische problemen genoemd. Ook is te wijzen op de – door de *Gesundheitsreform* – ontstane 'grensproblemen' en de interfererende rol van de *Medizinische*

Dienst Krankenkasse (MDK). Daarnaast zien we nog andere aspecten:

- Een cruciaal probleem in de PV, aldus Bayer (2004) is dat de indicatie voor de PV wordt gesteld door de MDK, door artsen die niet zijn geschoold op het terrein van verplegingsvragen, noch met directe verbinding met de *Pflegekassen*. Daarmee lijkt er een cumulatie van problemen bij de rol die de MDK's in het Duitse stelsel spelen, terecht te komen.
- Daarnaast is er het probleem dat er – mede door de keuze voor de MDK's als indicatiesteller voor de PV – een onterechte verschuiving lijkt plaats te vinden van financiering via *Krankenkasse* naar financiering via de *Pflegekasse*.
- Omgekeerd constateert Bayer ook dat de zogeheten 'gemengde tehuizen' gebruik maken van wettelijke mogelijkheden om zowel op *Krankenkasse* als *Pflegekasse* een beroep te doen. De aanwezigheid in huis van bijvoorbeeld ergotherapeut en fysiotherapeut werkt daarbij kostenverhogend (hij gaat niet in op de vraag of de zorg ook vanuit inhoudelijk oogpunt aangewezen is).
- Ook het *Deutsche Pflegeverband* loopt tegen grensproblemen aan en stelt daarom voor de *Behandlungspflege* (de verpleging in de curatieve sfeer) terug te brengen in de *Krankenversicherung* (Clade, 2004).

Elders wordt echter gemeld dat ondanks dat dergelijke 'grensproblemen' op andere terreinen al ruim 20 jaar bekend zijn, er nog steeds geen oplossingen voor zijn gevonden (Enquête-Kommission 'Situation und Zukunft der Pflege in NRW', 2005):

Besondere Aufmerksamkeit muss nach Ansicht der Kommission zukünftig die Sicherung einer integrierten und kontinuierlichen Versorgung erfahren. Versorgungsbrüche, Desintegration und Schnittstellenprobleme gehören nach über 20-jähriger Diskussion über integrierte Versorgung immer noch zu den nahezu typischen Erscheinungen im deutschen Gesundheitswesen.

6.5 Herdefinitie zorg, patiënt-, mantelzorg- en hulpverlenersrollen

De parlementaire commissie 'Situation und Zukunft der Pflege in NRW'

Het aantal zorgbehoevende in NRW is (ten opzichte van andere deel-staten) niet uitzonderlijk, evenmin als de quote van (zeer) ouderen (Statistisches Bundesamt, Zweigstelle Bonn, 2005a; 2005b). Voorts is evenmin een duidelijk verschil aanwezig wat betreft het aantal *ambulante Pflegedienste*. Toch heeft de Landtag in NRW een parlementaire commissie ingesteld. In 2002 geïnstalleerd, heeft de commissie recent haar eindrapport gepubliceerd. De opdracht vanuit de Landtag NRW was buitengewoon omvangrijk en breed, vanuit de gedachte:

Sonst würde die Politik sich dem Vorwurf aussetzen, sie habe nicht alles getan, die Qualität der Pflege heute und in Zukunft zu gewährleisten.

De brede opzet heeft geleid tot een uitgebreide aanpak, met de nodige werkgroepen, gesloten en open hoorzittingen en daarnaast de nodige onderzoeksopdrachten. Het eindrapport van de commissie – begin maart 2005 openbaar gemaakt – bevat 75 aanbevelingen, alle ondersteund door uitgebreide argumentaties. Een oneerbiedig auteur zou kunnen stellen dat de aanbevelingen neerkomen op de uitspraak ‘alles moet beter’, van opleiding tot beroepsuitoefening op terreinen als klantgerichtheid, ondersteuning van mantelzorgers, inzicht in de situaties, werkomgeving, arbeidsvoorwaarden en – omstandigheden, organisa-torische inbedding en zo verder (zie voor verkorte weergave: bijlage 3).

Dit is natuurlijk in lijn met de uiterst brede opdracht van de commissie. Een van de aanbevelingen heeft betrekking op een in Duitsland spelende discussie omtrent het ‘Ambulante Dienste Gesetz’ (ADG). Ambulante (thuis-)zorg – evenzeer als de ondersteuning voor mantel-zorgers – is in Duitsland eerst nu krachtig in ontwikkeling. Met het ADG streefde de Duitse regering een kwaliteitsborging van de thuiszorg en zorg thuis na (Toespraak *Bundesministerin* Bergmann, 9 maart 2000). De discussie speelt al sinds de jaren ‘90 en zowel Links als Rechts waren voorstander. Toch is deze wet er nog niet, reden waarom gebruikers-organisaties nu een Duits Kwaliteitsinstituut gevraagd hebben kwaliteits-normen te ontwikkelen (*Ärztezeitung*, 27-06-2005). De commissie durft een dergelijke wetgeving echter nog niet aan en stelt, onder het adagium van keuzevrijheid en kwaliteitsbeleid, dat nadere regelgeving (nog) niet gewenst is.

Opleidingen

Er zijn de nodige experimenten gaande met een nieuwe opleiding voor verzorgenden (zowel kinder-, ouderen- als ziekenverzorging). Daaraan is toe te voegen het Bondsbrede initiatief *Pflegeausbildung in Bewegung*, dat in elke deelstaat een modelproject financiert dat de integratie van ouderen-, zieken- en kinderverzorging nastreeft (ook in NRW, zie ook NRW, 2005). Het project, met een looptijd tot midden 2008, kent een financiering van 2,2 miljoen euro door de federale overheid en wordt medegefinancierd door het Europees Sociaal Fonds / ESF. Voorafgaand aan de projecten heeft in de omringende landen een uitgebreide inventarisatie plaatsgevonden (Kerstin, 2001). Zo meldt ook de *Ärztezeitung*, 16-06-2005 een studie op MBO-niveau, welke aansluitend de mogelijkheid biedt om een *Bachelor* verpleegkunde te halen. Ook de innovaties van de *Robert Bosch-Stiftung* zijn hier relevant (zie kadertekst).

Voorts zijn er experimenten met opleiding interculturele verpleging met als doel criteria te ontwikkelen voor ‘cultuurgevoelige verpleging en verzorging’ en op basis daarvan;

- al bestaande leerblokken verder te ontwikkelen en deze methodisch tot handelingsgeoriënteerde leersituaties zodanig om te vormen, dat die zich op zowel nieuwe leertheoretische als didactisch-methodische bases richt;
- de verdere ontwikkelingen van de competenties met als zwaartepunt cultuurgevoelige verpleging en verzorging te stimuleren;
- de opleiders door een kwalificatie en steunaanbod in staat te stellen cultuurgevoelige aspecten in de opleidingen te verwerken;
- de ontwikkelde modules toetsbaar te maken;
- de resultaten van de toetsing voor een breed vakpubliek beschikbaar te maken. (Hellige et.al, 2004).

Een bijzondere plaats in de ontwikkelingen rond opleiding, arbeid (-smarkt) en ondersteuning voor mantelzorgers speelt de *Robert Bosch Stiftung*, een ideële organisatie die is gefundeerd op een legaat van Robert Bosch, de grondlegger van het Bosch-concern. De opdracht van de *Bosch-Stiftung* richt zich op de volgende doelen: zieken- en sociale verpleging, begrip tussen volkeren, opvoeding, kunst en cultuur, geestes-, sociale en natuurwetenschappen. In het kader van de taak rond verpleging heeft men al enige jaren een prijsvraag onder het motto *Pflege neu denken*. Ter indicatie van het belang ervan: de prijsuitreiking 2005 werd ondersteund door de voorzitter van de parlementaire commissie in NRW (zie elders). Het voert in dit kader te ver om al de initiatieven en prijzen van de afgelopen twee jaren te benoemen. Wel kunnen ze een inspiratie vormen voor de Nederlandse context, reden om te verwijzen naar de Website: <http://www.bosch-stiftung.de/>. De basis voor het programma *Pflege neu denken* is te vinden in een rapport uit 2000, waarin als belangrijkste aanbevelingen zijn opgenomen:

- 1 verpleging en verzorging als menselijke ontmoeting en maatschappelijke opdracht begrijpen;
 - 2 verpleegsituaties actief vorm geven;
 - 3 opleidingsinhouden opnieuw ordenen en relevante leerwerelden creëren;
 - 4 theorie en praktijk opnieuw over- en doordenken en veranderen;
 - 5 opleiding tot levens- en ervaringsruimte laten worden;
 - 6 scholen door meer zelfstandigheid handelingsbekwamer maken;
 - 7 via professionaliteit tot kwaliteit geraken;
 - 8 beroepsmatige autonomie versterken;
 - 9 verpleging en verzorging internationaliseren: Europa als opleidingsplaats en arbeidsmarkt beschouwen;
 - 10 structuren veranderen: de opleiding nieuw vorm geven.
- De aanbevelingen zijn sinds 2000 uitgewerkt in experimenten en voorbeeldprojecten, deels samen met de federale overheid, deels met deelstaten, en daarnaast met betrokken partijen (opleiders, werkgevers enzovoorts).

Arbeidsmarkt

De eerder aangehaalde OECD-rapportage (2005) benoemt primair kwaliteitsproblemen. Echter de nadere omschrijving van de problemen verwijst direct naar arbeidsmarktvoorwaarden: werving en behoud van adequaat opgeleid en getraind personeel en verbetering van de kwaliteit van het personeel, zowel intra- als extramuraal en toegerust op bijzondere groepen (dementie). Want er is een tekort van circa 40.000 verplegende in de intramurale langdurige zorg. Bovendien is nu al helder dat er te weinig mensen de opleidingen instromen. Men zoekt daarom naar wegen om het beroep aantrekkelijker te maken. Daarbij wordt gedacht aan:

- verbeterd imago van het beroep;
- vermindering psychische en lichamelijke belasting van het werk;
- nieuwe arbeidsstructuren en meer mogelijkheden tot na- en bijscholing (*Ärztezeitung* 15-06-2005).

Tegelijkertijd is in Duitsland de particuliere zorgmarkt in opkomst.

Daarbij zijn, naast gewone arbeidscontracten, ten principale twee vormen van 'zwarte zorgarbeid' te onderscheiden:

- 1 grijze arbeidscontracten: arbeid die betaald wordt zonder sociale lasten af te dragen. Ook de inzet van Polen, sinds 1 mei 2004, in particuliere zorgsituaties, is hieronder terug te vinden;
- 2 illegale arbeid door illegaal verblijvenden, vergelijkbaar met eerdere signalen uit Italië waar een belangrijk deel van de zorg thuis gebruik maakt van al dan niet illegale Albanese migranten, en vergelijkbaar ook met de Portugese ervaringen met Brazilianen, al dan niet illegaal in het land.

Geschat wordt dat het totale aantal met deze vormen van zorgarbeid gemoeide 'illegale' arbeidsplaatsen neerkomt op circa 50-70.000 (Persbericht *Bundesverband privater Anbieter soziale Dienste*, 13-04-2005). Wat betreft de tekorten aan verplegende is voorts aan te tekenen dat Duitsland traditioneel minder verpleegkundige staf in verzorgings- en verpleeghuizen heeft dan elders in Europa (OECD, 2004). De OECD verwacht voorts dat dit probleem in de toekomst ernstiger zal worden. Onder meer hierdoor ziet de OECD in meerdere landen een groeiende vraag naar lager gekwalificeerde zorgarbeid ontstaan, maar tegelijk wordt gesteld dat het om vaak moeilijk en zwaar werk gaat met suboptimale arbeidsvoorwaarden.

Mantelzorg

Zorgkosten

De juridische basis voor de ondersteuning van mantelzorgers en hun zorgplicht is recent door twee uitspraken van het *Bundesverfassungsgericht in Karlsruhe* in een ander licht komen te staan:

- 1 Er is geen sprake van een altijd geldende financiële onderhoudsplicht van kinderen voor hun ouders²⁴. Naar het oordeel van de rechtbank moet het kind in staat blijven in het aan zijn levensomstandigheden passende eigen onderhoud te blijven voorzien. Achtergrond: een vrouw wordt opgenomen in een verpleeghuis maar kan de kosten niet dragen. Derhalve betaalt de sociale dienst Bochum de rest. Maar Bochum verwacht het geld van de dochter terug. Daar deze geen geld heeft, wordt ze door de rechtbank in Duisburg verplicht een stuk grond, dat ze samen met haar man heeft, als onderpand aan Bochum te geven, waarna de stad haar renteloos de schuld verstrekt. Volgens het *Bundesverfassungsgericht te Karlsruhe* ontbreekt echter de juridische grondslag en hoeven kinderen slechts dan hun ouders te onderhouden, indien ze daartoe in staat zijn. De sociale dienst kan dat niet via een constructie als bovenstaand genoemd, regelen. Florian Staeck, redacteur van de *Ärztezeitung*, meldt in dit kader dat sprake is van een morele vraag, die door *Karlsruhe* wordt opgeworpen: wanneer zijn familieleden en wanneer de sociale staat verantwoordelijk voor de ondersteuning van ouderen. Hij stelt:
Die Richter haben das Kernproblem – die aufgehende Schere einerseits zwischen Eigenverantwortung und andererseits Sorge für Andere – selbst benannt. (Ärztezeitung, 08-06-2005)
- 2 De eerder vermelde uitspraak uit 2001, volgens welke differentiatie in de premie bij de PV noodzakelijk is voor wat betreft kinderlozen en degenen mét kinderen.

Beide uitspraken kunnen behoorlijke consequenties hebben voor de mantelzorg: niet alleen wordt de onderhoudsplicht onderuit gehaald, tegelijkertijd wordt één van de aspecten van solidariteit in premieheffing in sociale verzekeringen ondergraven.

Mantelzorgondersteuning

Het denken over mantelzorg is recentelijk gestimuleerd door de verschijning van twee rapporten. In de eerste plaats het eindverslag van de parlementaire commissie Verpleging in NRW (zie elders). In de tweede plaats is er een door de Universiteit Hamburg geleid Europees project EUROFAMCARE, dat recent ook rapporteerde over de stand van zaken rond mantelzorg in Duitsland (Meyer, 2004). Ook dit rapport levert veel aanbevelingen voor beleid. De aanbevelingen van de parlementaire commissie strekken zich uit van het begrip *Pflege*, via arbeidsmarktfragen en arbeidslocaties (inclusief ziekenhuiszorg) tot mantelzorgondersteuning naar palliatieve zorg en kwaliteitsbeleid. Voor beide rapporten geldt dat ze vele aanbevelingen bevatten die in Nederland al eerder zijn gehoord.

De belangrijkste kracht in de recente rapporten rond mantelzorg (en de nodige andere ontwikkelingen die in dit hoofdstuk worden genoemd),

lijkt te zijn dat er nu een gebundelde energie op het onderwerp (langdurige) verpleging en verzorging gericht is. Daarmee krijgt de noodzaak tot innovatie op het brede terrein van verpleging en verzorging een grote nadruk. Klaarblijkelijk is in Duitsland het moment aangebroken, waarop de ondersteuning voor mantelzorgers (financieel, emotioneel, praktisch, verpleegtechnisch) een grote sprong voorwaarts kan gaan maken. Dat betekent dat, hoewel er op dit moment bijvoorbeeld nog geen landelijke vertegenwoordiger is van mantelzorgers (en Nederland deze in de vorm van de LOT/Xzorg al jaren kent), er op andere terreinen veel staat te gebeuren waar ook Nederland van kan gaan leren. Met name de regionale verantwoordelijkheden in het Duitse stelsel kunnen daarbij, met de aankomende WMO in ogenschouw, leerrijk worden.

6.6 Overige lessen: brede innovatieprogramma's

Het masterplan Gezondheidseconomie in NRW

Een leerpunt lijkt te zijn dat in Duitsland, hetzij op federaal niveau, hetzij op het niveau van de deelstaat momenteel de inspanningen van overheden, zorgverzekeraars, wetenschap en andere partijen (zorgverleners, opleiders, vragers) samen komen tot breed gesteunde innovatieve ontwikkelingen. We kunnen denken aan de *Runde Tisch Pflege*, waar een werkgroep over bureaucratie rapporteerde, te denken is ook aan de uiterst breed opgezette parlementaire enquête *Pflege* in NRW, maar ook aan de nagestreefde kwaliteitsslag in de zorg voor dementiepatiënten. In de Nederlandse context is het vooral de overheid die hierin een rol speelt. De zorgverzekeraars en andere partijen – in het nieuwe stelsel per 1 januari 2006 beoogde regisseurs van de zorg – laten tot dusverre inhoudelijk (en financieel) nogal verstek gaan.

Hieronder werken we een volgend voorbeeld van een brede aanpak uit. Dit voorbeeld raakt zijdelings aan het onderwerp van deze studie, en betreft de wording van het masterplan Gezondheidseconomie NRW²⁵. Net zoals in het Verenigd Koninkrijk wordt ook in NRW nagedacht over het 'omdenken' van de sector.

Het masterplan is een kabinetsbreed initiatief. Dat wil zeggen dat het gedragen wordt door de gehele regering van NRW, waarbij het ministerie voor gezondheid, sociale zaken, vrouwen en familie de penvoerder is. Verder participeren algemene zaken (*Staatskanzlei*), het ministerie voor economie en arbeid, het ministerie voor wetenschap en onderzoek en het ministerie voor natuur en milieu. Verder wordt de projectgroep geadviseerd door twee toegepaste wetenschappelijke instituten voor arbeid en techniek en het centrum voor innovatie in de gezondheids-economie. Op 10 september 2004 presenteerde dan ook de minister-president van NRW de 'Version 1.0'. Op 1 maart 2005 werd 'Version 2.0' gepresen-

teerd. Deze versie is tot stand gekomen op basis van in de eerste plaats een forum tijdens de presentatie van 'Version 1.0', en in de tweede plaats op basis van een gestructureerde dialoog met alle sleutelfactoren in gezondheid, wetenschappen en ondernemingen.

Doelen

Het masterplan beoogt het traditionele perspectief van 'gezondheidszorg als kostenpost' om te bouwen tot 'gezondheidszorg als cruciale (groei-) sector in de economie'. Het proces tot deze omslag is al een aantal jaren gaande, maar het masterplan is daarvan de – voorlopige – uitkomst.

Concrete doelen:

- 1 NRW wil in vergelijking met andere (Duitse) regio's een bovengemiddelde hoge levenskwaliteit ontwikkelen;
- 2 NRW wil modelregio zijn voor wat betreft innovatie in de gezondheidszorg, door meer kwaliteit en efficiëntie;
- 3 NRW activeert het gezondheidsbewustzijn van de bevolking, mobiliseert de bereidwilligheid om gezond te leven en preventieve acties te ondernemen;
- 4 NRW wil zich als exporteur van gezondheidsgerelateerde technologieën, producten en diensten internationaal positioneren;
- 5 NRW en de deelregio's ontwikkelen zich tot een toplocatie voor ondernemingen op het terrein van de gezondheid;
- 6 NRW lukt het, door de uitbouw en modernisering van de gezondheidseconomie positieve groeiimpulsen te creëren en daardoor mede arbeidsplaatsen te creëren.

Onderdeel van het grote programma is het thema *e-health*; in NRW ook overheidszaak²⁶. De opbouw van een telematica-infrastructuur wordt vormgegeven door een groot aantal spelers: artsenkamers, ziekenhuis-verenigingen, universiteiten, ziekenfondsen, overheid, apothekers en commerciële bedrijven als Siemens, Philips, T-systems en Compugroup. De inhoud van het e-healthprogramma is even veelomvattend als het aantal partijen dat deel uitmaakt van het gezamenlijke initiatief (*eGesundheit* – NRW) en waarin projecten worden opgezet en vormgegeven als *e-Klinieken*, *e-Arztbrief*, online betaling, *e-Receptuur*, en het elektronisch patiëntendossier.

Hoewel dit programma weer sterk medisch gekleurd is (het is onderdeel van het grote programma gezondheidseconomie) geeft het een goede blik op de werkwijze in NRW.

Kanttekening bij het masterplan

Het ware verwonderlijk indien de uitkomsten van de eerder genoemde parlementaire commissie totaal geen verbinding hadden met het breed gedragen masterplan Gesundheitswirtschaft. Wel valt op dat de verpleging en verzorging er in het masterplan wat bekaaid van af komen, en dat NRW – waar het verpleging en verzorging in het

masterplan betreft – feitelijk meelift op een bondsbreed programma ter verbetering van de opleidingen. Het masterplan gaat dan ook nauwelijks in op de geestelijke gezondheidszorg of de zorg ten behoeve van gehandicapten.

Lessen voor Nederland?

Brede programma's

De overheidsbrede en publiekprivaat aangestuurde aanpak van het denken rond de gezondheidseconomie in NRW lijkt een mogelijk leerpunt voor Nederland. In veel landen is de traditie er nog steeds een waarin gezondheidszorg vooral als kostenpost wordt gezien en waarin de economische rol van de gezondheidszorg (bijvoorbeeld als drager van innovaties, als creator van arbeidsplaatsen) enigszins dubbelzinnig wordt bejegend. In NRW is er ondubbelzinnig voor gekozen om de gezondheid(-szorg) te zien als een belangrijke economische sector met nadrukkelijke groei- en exportpotentie. In ons land, waar evenzeer vele economische bedrijvigheid is te constateren op het terrein van de gezondheid en zorg, ook via toeleveranciers, fabrikanten, partijen die inspelen op leefstijlaspecten (gezonde voeding, gezond leven enzovoorts) is een dergelijke slag evenzeer mogelijk. Ze vergt echter een fundamentele omslag. De ontwikkeling van deze omslag in NRW tot aan het masterplan 'Gesundheitswirtschaft Version 2.0' startte in 1997, dus duurde ruim 7 jaar, wat betekent dat dus tenminste één regeringswissel overleefde.

Toch is het voorstelbaar dat, bijvoorbeeld met de ontwikkeling van het nieuwe stelsel rond langdurige zorg en WMO en het recent ingevoerde DBC-systeem (ook in Duitsland is de invoering van een dergelijk systeem al ver), alleen al om beleidsmatige motieven voldoende reden is om kennis te ontwikkelen. Daarnaast is het voorstelbaar dat op basis van deze kennis en het denken van omringende marktpartijen doelbewust kracht wordt ontwikkeld om nieuwe producten te creëren (denk ook aan e-health of e-care) waarmee ook de economische waarde van de gezondheidszorg nadrukkelijker wordt uitgebouwd.

Een ruimere aanbeveling die uit de ontwikkelingen in Duitsland voortvloeit, is de brede aanpak van een aantal grote onderwerpen, enerzijds via bijvoorbeeld de parlementaire enquête verpleging en verzorging, anderzijds bijvoorbeeld via het programma gezondheidseconomie. Beide ontwikkelingen kunnen een belangrijke basis gaan vormen voor de ontwikkelingen op dit terrein, beide vanwege hun brede draagvlak zowel politiek als maatschappelijk. Het suggereert dat een dergelijk brede aanpak, ook in Nederland, vruchtbaar kan zijn. Het lijkt daarom zaak te monitoren hoe de brede thema's zich verder ontwikkelen om te kunnen bezien of hier meer concrete punten voor Nederland te ontdekken zijn: worden de aanbevelingen uit de

parlementaire enquête overgenomen, hoe ontwikkelt zich de gezondheids-economie; wat gebeurt er met het ondersteuningsprogramma 'dementie'.

Opmerkelijke uitkomst in de brede parlementaire enquête is overigens dat er geen aanbeveling is tot ondersteuning van een organisatie die de belangen van mantelzorgers kan behartigen. Voorts hebben de aanbevelingen geen enkele consequentie voor wat we in Nederland de GGZ zouden noemen, of de zorg voor en om (verstandelijk) gehandicapten.

Rechten en plichten familieleden

Nieuw voor de Nederlandse context zijn deze twee spraakmakende uitspraken van het *Bundesverfassungsgericht* te Karlsruhe. De eerste perkt – zoals gemeld – de in Duitsland bestaande onderhoudsplicht door kinderen voor hun ouders in, de tweede dwingt kinderlozen tot een hogere premielast voor de zorgverzekering dan degenen mét kinderen. Achtergrond hiervan is dat mensen met kinderen toekomstige werknemers hebben gegenereerd die in diezelfde toekomst voor de *Pflegeversicherung* zullen betalen. Een familie betaalt dus al meer dan iemand die geen kinderen heeft.

Voor Nederland is deze argumentatie wellicht wat 'over the top'.

Voorstelbaar zou echter wel zijn dat de argumentatie als volgt zou verlopen: dat enerzijds degenen zonder kinderen ook geen netwerk hebben, dus eerder op professionele zorg zijn aangewezen en daarmee hun medeverzekerden premie laten betalen voor hun eigen situatie en anderzijds dat degenen met kinderen al veel 'in hun zorg hebben geïnvesteerd', simpelweg door het krijgen (en groot brengen) van hun kinderen.

Daarmee komt de solidariteitsvraag binnen gezondheids- en zorgstelsels in een totaal nieuwe fase. Wie kinderen (dochters) heeft, schertst wellicht wel eens dat hij of zij maar geluk heeft op zijn ouwe dag. Naar het zich nu laat aanzien beginnen wetgevers (dan wel de toetsende instanties) op deze wijze de zorgplicht te benadrukken.

Het is niet te zeggen of dit een vorm van *good practice* is die we in Nederland zouden moeten introduceren. De politieke gevoeligheid van de rechterlijke uitspraak in Duitsland geeft al aan, dat ook in Nederland een dergelijke ontwikkeling tot de nodige heftige politieke discussies zou leiden.

Tegelijkertijd echter stelt datzelfde *Verfassungsgericht* dat er grenzen zijn aan de onderhoudsplicht van kinderen voor hun ouders. Daarmee komt de rekening bij het collectief terecht, weliswaar niet via de premieheffing van de *Pflegeversicherung*, maar via andere (belasting-)heffingen op grond waarvan sociale diensten de tekorten in de (eigen bijdrage aan) instellingszorg goed moeten maken.

7 Zweden

7.1 Inleiding

In Zweden staat het behoud van de *welfare services* hoog op de politieke agenda. De meeste aandacht gaat naar de ouderenzorg, zowel wat betreft aandacht van het grote publiek als van de politieke elite. In bredere zin moge de nationale politieke interesse blijken uit het verkiezingsprogramma van de socialistisch democratische partij, een van de twee regeringspartijen die met de slogan 'care-cure-schools' de verkiezingen in ging. Het debat gaat vooral over de grenzen aan de publieke verantwoordelijkheid. Naar aanleiding van een recente tv-show waarin eenzame ouderen getoond werden, vraagt het grote publiek zich af of men nog op de goede weg is. Institutionele zorg is afgebouwd, maar strakke bezuinigingen blijven de langdurige zorg in veel gemeentes treffen. Thuiszorg is namelijk ook in veel gemeentes op een lager peil gebracht en mantelzorgers hebben een groeiende taak gekregen. In een land dat sinds de 17e eeuw lokale overheidsbemoediging met gezondheidszorg kent is dit een grote verandering in de praktijk ten opzichte van de breed gedragen officiële Zweedse visie dat de staat en niet de familie of de markt verantwoordelijk is voor zorg van goede kwaliteit (Gingrich 2005). De grote veranderingen zijn in begin van de jaren 90 door middel van beleid ingezet.

7.2 Maatschappelijk stelsel

Zweden kent een hoge arbeidsparticipatie van vrouwen en van ouderen t/m 64 jaar (69% in 2003), waar het Europese gemiddelde op 38% zit. In het Zweeds Nationaal Actieplan Werkgelegenheid geeft de regering bovendien aan dat de gemiddelde leeftijd waarop mensen stoppen met werken sinds 2001 ook weer stijgt; in 2003 was dit 63,1 jaar. Waar kosten van zorg vanwege de gevorderde vergrijzing als politiek onderwerp op de agenda van de Zweedse regering zijn gekomen, worden oplossingen vooral in de richting van de arbeidsmarkt gezocht. Meer mensen langer aan het werk houden levert een financiële dekking voor stijgende kosten van zorg, zo is de redenering. Deze denkrant kent een breed draagvlak, ook onder sociale partners.

Zweden richt zich dan ook op flexibele arrangementen met een uitbreiding van ouderschapsverlof en flexibiliseren van de pensioenleeftijd/deelpensioen: het is mogelijk om met 67 jaar met pensioen te gaan dan wel met deelpensioen te gaan vanaf 61 jaar, terwijl men doorwerkt en daarmee ook doorbouwt aan pensioenrechten. Overigens laat dit onverlet dat het *life time income* een fundament van het Zweedse model vormt. Elke Zweedse kroon die betaald is in de vorm van een

pensioenbijdrage blijft staan; hoe langer iemand werkt hoe hoger zijn pensioen zal zijn. Dit is de stimulans die de Zweedse regering nastreeft met hervormingen in de pensioenwetgeving uit 2003.

Dit gegeven suggereert dat de maatschappelijke discussie over de (gevolgen van de) vergrijzende samenleving, evenals over de noodzaak van langer doorwerken in Zweden – gelijk met het verder gevorderd zijn van het vergrijzingsproces – verder is dan in bijvoorbeeld Nederland.

7.3 Betaalbaarheid goede zorg

De officiële Zweedse visie op ouderenzorg is eigenlijk ongewijzigd gebleven in de afgelopen 20 jaar: ouderenzorg moet

- door de overheid (lees gemeentes) georganiseerd worden;
- betaald worden met publieke middelen;
- beschikbaar zijn op grond van behoefte en niet op basis van koopkracht.

Ouderen moeten veilig in hun eigen omgeving kunnen blijven wonen met de zekerheid dat ze onafhankelijk kunnen blijven en toegang hebben tot zorg en welzijnsdiensten van goede kwaliteit.

De kosten van zorg overstijgen echter sinds de economische recessie uit de jaren '90 de beschikbare middelen en dat heeft gezorgd voor pijnlijke keuzes in de zorg en grote bezuinigingen waarvan het einde niet in zicht is. Ook vond in dezelfde periode een grootschalige verschuiving plaats van de verantwoordelijkheid voor langdurige zorg; de gemeentes werden hiervoor verantwoordelijk. De verschuiving tijdens een zware economische recessie, gaf weinig budgettaire ruimte voor de hele operatie.

Allereerst werd de ouderenzorg aangepakt met de 'Ädelreform' uit 1992, en daarna volgde in 1993 de gehandicaptenzorg en in 1995 de GGZ. Bij elkaar waren dit veel extra verantwoordelijkheden voor gemeentes. De beleidsvisie erachter had in alle drie gevallen te maken met het verschuiven van een medisch model van langdurige zorg naar een sociaal model. Hieronder volgt eerst een beschrijving van de hervormingen in het beleid voor de ouderen. In de slotparagraaf gaan we vervolgens nog kort in op de ontwikkelingen bij de andere twee doelgroepen.

De *Ädelreform* (1992) kende twee doelen:

1. Het bundelen van publieke oudedagsvoorzieningen onder de lokale overheid en hierdoor het aanbod efficiënter maken; waar nodig aangevuld met economische prikkels. Zo ligt de rekening voor 'sociale bedden' in ziekenhuizen bij de Zweedse gemeentes. De OECD meldt dat deze prikkel zeer succesvol is geweest: waar Zweden in 1990 met circa 15% 'sociale bedden' rekende, daalde

dat tot 6% in 1999, een niveau dat sindsdien wordt gehandhaafd (OECD 2005). Lokale overheden bieden verschillende arrangementen aan met zorg thuis, huishoudelijke hulp, dagopvang, ondersteuning van mantelzorgers, *beepers* / elektronisch toezicht ook na kantoor-tijden en *special housing*. Onder *special housing* worden eigen appartementen in service flats, verzorgings- c.q. verpleeghuizen en grouphomes gerekend. Binnen de *special housing* is de gemeente verantwoordelijk voor de zorg tot op het niveau van verpleegkundigen (artsen vallen onder de regionale overheid).

2. Het versterken van een meer maatschappelijk in plaats van medisch perspectief op de zorg voor ouderen.

Nauwe samenwerking tussen aanbieders van welzijns- en zorgdiensten (zorgketens) en een groeiende beschikbaarheid van diensten die dicht bij de oudere en zijn mantelzorger worden geboden, zijn belangrijke kernelementen uit de *Ädelreform*.

Gemeentes waren al verantwoordelijk voor sociaal beleid en kregen er nu de langdurige zorg bij. De *Ädelreform* leidde tot een algemene verantwoordelijkheid van gemeentes voor ouderenzorg en ouderenwelzijn: van verpleeghuiszorg tot zorg in de thuissituatie vielen diensten onder gemeentelijke verantwoordelijkheid. Daarmee doorbrak men de mogelijkheid tot afwenteling van verantwoordelijkheden. Slechts de mogelijkheid om verantwoordelijkheden door te schuiven naar de mantelzorg bleef. Door het scherpe Zweedse bewustzijn van de plicht van gemeentes om voldoende zorg te garanderen kunnen gemeentes zich niet verschuilen achter wachtlijsten. Er zijn wel grensproblemen met de gezondheidszorgdiensten die de regio's moeten leveren, maar dit wordt via overeenkomsten verder afgeregeld tussen afzonderlijke gemeentes en de regionale overheid.

De nooduitgang van de eigen bijdragen die voor steeds meer diensten gevraagd werden, is inmiddels minder wijd open dan voorheen; de nationale overheid heeft hier – net als op de lengte van wachtlijsten – een maximum op gesteld.

Publiek en privaat

Privatisering en marktdenken zijn net als in Nederland een grote rol gaan spelen in de zorg. Eigen bijdragen zijn ingevoerd zowel voor geneesmiddelen en tandartsenzorg, als voor thuiszorg en residentiële ouderenzorg. Deze eigen bijdragen konden bij elkaar toch wel oplopen en daarom werd in 2004 door de nationale overheid een maximum begrenzing à 405 euro ingevoerd.

De *Ädelreform* leidde er bovendien toe dat het denken over institutionele zorg veranderde. De woon en zorgcomponenten werden gesplitst en bewoners kregen daarmee een huurprijs en een inkomensgerelateerde eigen bijdrage voor zorg te betalen.

In de jaren '90 vond een verviervoudiging plaats van de commerciële dienstverlening die met publieke middelen wordt ingekocht (van 2,5% naar 13%). Deze commerciële partijen voorzien daarnaast in de vraag van koopkrachtige ouderen die liever geen mantelzorgers willen inschakelen voor het doen van de was of het schoonmaken (Trydegard 2005). Waar de Zweedse opinie dus wil blijven uitgaan van zorg naar behoefte en niet op grond van inkomen, ligt hier een bron van onrust over de langdurige zorg.

In de praktijk houdt een en ander in, dat stadsdelen inventariseren welke zorgbehoefte er komend jaar is en dat er op gemeenteniveau wordt aanbesteed voor de duur van één jaar. Vervolgens worden er contracten met publieke en private aanbieders gesloten om de benodigde zorg rond te krijgen. Hierbij geldt dat kwaliteit een zwaarder selectiecriteria is dan prijs; de prijs van de publieke dienst is echter ook het maximale wat private aanbieders krijgen.

Verscherpte toegang

De economische recessie uit het begin van de jaren '90 maakte het onmogelijk voor gemeentes om de belastingen zodanig te verhogen dat de nieuwe taken even riant als voorheen aangepakt konden worden. Tegelijkertijd wilde men investeren in een betere kwaliteit van leven (maximaal 7 tot 8 personen in een groepswooning, en dergelijke). Dit leidde tot de noodzaak scherpe doelen te stellen (OECD 2005). Inmiddels betalen modale inkomens circa 30% belasting. De zorg die lokale overheden zelf dan wel door anderen laten leveren wordt voor 90% uit lokale belastingen betaald; slechts 10% is afkomstig van de nationale overheid.

Gemeentes concentreren de financiële middelen voor ouderenzorg steeds meer op een kleinere, veel zorg vragende groep, als gevolg van de bezuinigingen op de gezondheidszorg en de *Ädelreform*. Nadruk ligt op persoonlijke verzorging en (intensieve 24-uurs) thuisverpleging terwijl schoonmaken, de was doen, boodschappen doen en een wandelingetje maken steeds minder deel uitmaken van gemeentelijke pakketten. Bovendien leggen gemeentes of stadsdelen bij de indicatiestelling de behoefte aan zorg steeds beperkter uit en rekent men steeds vaker op inschakeling van mantelzorg. Voeg dit bij de realiteit dat al sinds de jaren '80 het zorgaanbod, vooral in thuiszorg/hulp terugloopt en we kunnen met Johansson concluderen dat de 2e doelstelling van de *Ädelreform* (zie boven) door de pogingen gericht op kostenbeheersing is gesneuveld: er heeft een stille re-medicalisering van de diensten plaatsgevonden (Johansson 2000).

Ondanks het sterke en ongewijzigde beeld dat Zweden heeft over de ouderenzorg, vonden er in het afgelopen decennium dus grote verande-

ringen in de organisatie en financiering plaats op grond waarvan men de vraag kan stellen of beleid en praktijk nog altijd voor 100% aansluiten bij de officiële visie.

Afgezet tegen Nederland biedt Zweden minder ruimte voor keuze door cliënt /flexibiliteit met een beperktere rol van *payments for informal care* (Lunsgaard 2005).

Substitutie

Zweden kent relatief hoge publieke uitgaven voor institutionele zorg voor 65-plussers (2% van het Bruto Binnenlands Product) in vergelijking met andere Scandinavische landen zoals Noorwegen (1,3%) en Denemarken (1,6%) (vergelijk Nederland: 0,7%). In deze drie Scandinavische landen leeft een aanzienlijk hoger aandeel van de 65-plus ouderen in instellingen dan in andere Europese landen (8% in Zweden versus 6% in Noorwegen en 5,8% in Denemarken: ter vergelijking noemt de OECD voor Nederland het percentage van 2,5%).

Als dit wordt vergeleken met de ouderen die professionele thuiszorg ontvangen staat Zweden opnieuw behoorlijk apart: in Zweden vraagt slechts 9% van de ouderen zware ondersteuning, waar de andere Scandinavische landen rond de 20% van de ouderen met thuiszorg bedienen. Ter vergelijking: voor Nederland gaat het om 12,5% van de ouderen. De suggestie is nadrukkelijk dat substitutie in Zweden een geheel andere betekenis heeft dan elders in Europa.

7.4 Bureaucratie: één medaille, twee zijden; samenwerking en schotten

Zweden kent net als andere Scandinavische landen een lange traditie van sterke lokale autonomie. Op het terrein van gezondheidszorg gaat dit terug tot in de 17e eeuw toen eerste vormen van huisartszorg al door gemeentes werden gestart (Hjortsberg & Ghatnekar, 2001). Die lange geschiedenis verklaart waarom in onze ogen Zweedse gemeentes en regio's wel erg autonoom optreden. Gemeentes hebben grote vrijheid om hun eigen zaken te regelen, inclusief het omgaan met kwaliteitsvragen en de bepaling van de reikwijdte van welzijns- en zorgdiensten voor ouderen. Als een gevolg hiervan zijn er grote verschillen tussen gemeentes ontstaan wat betreft dekkingsgraad, kosten en toegang tot diensten, zowel voor diensten in de thuis sfeer als in instellingen. De verschillen bestonden al voor alle hervormingen die in de jaren '90 in de ouderen- en gehandicaptenzorg hebben plaatsgevonden. Onderzoekers melden een verdere toename in de intergemeentelijke verschillen sindsdien. Er worden verschillen van 20 tot 25% aangegeven in de hoeveelheid thuiszorg die aangeboden wordt door gemeentes.

Verklaringen ziet men deels in verschillen in zorgbehoefte in gemeentes, politieke of financiële factoren en deels in de traditie en geschiedenis die gemeentes met thuiszorg hebben.

Een verschil met Nederland, dat in het verlengde hiervan ligt, is de bevoegdheid van gemeentes om belasting te heffen. Wil een gemeente meer doen, bijvoorbeeld meer zorg verlenen of meer mantelzorgers ondersteunen dan heeft de gemeente de mogelijkheid via de belastingen zelf de nodige gelden daarvoor te verwerven. Dit is dus anders dan het in Nederland onder de WMO wordt (Pijl 2005). Gemeentes hebben daar in Zweden dan ook gebruik van gemaakt, maar langzamerhand lijken de mogelijkheden om de lokale belastingen te verhogen, uitgeput. Ook in Zweden is daarom over de jaren gewerkt aan efficiency en het beperkter definiëren van de publieke taak en het vinden van aanvullende financiering zoals via eigen bijdragen. Zoals gemeld heeft de Zweedse nationale overheid hierop gereageerd door gemeentes te verplichten niet meer eigen bijdragen te heffen dan het vastgestelde maximum voor alle eigen bijdragen samen van € 405.

De financiële prikkels die de nationale overheid heeft ingebouwd om *bedblocking* in de institutionele zorg ten laste van de gemeentes te laten komen, maken de gemeentes nog gevoeliger voor de noodzaak om de mantelzorgers voor de lange duur te betrekken bij de zorgverleningprocessen. Dit verklaart mogelijk ook waarom de gemeentes terugkomen op het verstrekken van financiële uitkeringen voor voltijds inzet van mantelzorgers, met uitzondering van zeer afgelegen plattelandsgebieden waar geen alternatief voor handen is. Mantelzorgers branden op en zo is een sympathiek instrument contraproductief gebleken.

7.5 Herdefinitie zorg, patiënt- , mantelzorg- en hulpverlenersrollen

Beroepskrachten

In het algemeen past Zweden in het bredere Noord-Europese plaatje:

- 1 Er is een tekort aan geschoold personeel over de hele zorglinie. Belangrijke achtergronden zijn een hoog personeelsverloop, een slecht imago van de beroepen en een toenemende werkdruk.
- 2 De kwaliteit van de zorg staat onder druk zowel door het niet meer vinden van gekwalificeerd personeel als door de noodzaak om gemeentelijke begrotingen in balans te houden.

Mantelzorg

In het naoorlogse Zweden bestond één van de steunpilaren van de welzijnsstaat erin dat de overheid taken van de familie overnam. In het tempo dat de economische ontwikkeling toeliet nam de staat dan ook de familietaken over met betrekking tot welzijn en zorg voor kinderen,

gehandicapten en ouderen. In de jaren '90 werd de familie weer herontdekt. De reden hiervoor lag in de constatering dat het slagen van *home based community care* in de praktijk vaak afhankelijk was van intensieve hulp door de familie. De economische recessie vormde een tweede reden voor de opleving in de belangstelling: de regering hoopte op kostenbesparing door informele zorgers in te gaan schakelen. De notie van de aanstaande vergrijzing die Zweden eerder treft dan Nederland deed verder het besef groeien dat mantelzorgondersteuning een noodzakelijke voorwaarde is om mantelzorgers in de toekomst te mobiliseren wat als cruciaal wordt gezien voor het hele systeem van ouderenwelzijn/zorg.

De grote operaties uit begin jaren 90 ten aanzien van het in de gemeenschap brengen van ouderen, gehandicapten en GGZ-cliënten, leidden tot een groeiend besef dat er beleid moest worden gevoerd richting familieleden/mantelzorgers die een grote rol spelen in juist de *community* variant van zorgverlening. Wetswijziging en het nationale stimuleringsprogramma 'Anhörig 300' (Mantelzorger 300) hebben ertoe geleid dat gemeentes, die een grote autonomie hebben met betrekking tot het ontwikkelen, plannen en uitvoeren van welzijnsdiensten/zorg, hun aandacht zijn gaan richten op ondersteuning van mantelzorgers. In 1998 werd een nieuw artikel in de 'Social Services Act' gevoegd op grond waarvan "de lokale overheid gezinnen en andere familieleden zou moeten ondersteunen waar zij zorgen voor ouderen, zieken en andere afhankelijke gezinsleden". Pijl wijst erop dat er niet zoiets bestaat als 'afdwingbare' zorg (Pijl, 2005). De staat is verantwoordelijk en de gemeente is met de uitvoering belast. Gemeentes moeten als het ware mantelzorgers verleiden om zoveel mogelijk zorg te verlenen. De Zweedse mantelzorger staat daarmee, aldus Pijl, veel sterker dan de Nederlandse mantelzorger en heeft een onderhandelingspositie. Tegelijkertijd betekent mantelzorg in een cultuur waarin de langdurige zorg vooral in een – zij het kleinschalige – institutionele setting plaatsvindt, zoals eerder ook aangegeven, iets geheel anders dan in een thuissetting. Daar waar mantelzorgers zich eerder te gast voelen dan medespeler in het zorgproces is het niet meer dan logisch dat er sprake moet zijn van enige 'verleiding' alvorens men de mantelzorgrol op zich neemt.

Het stimuleringsprogramma 'Anhörig 300' keerde in totaal circa 33 miljoen euro aan lokale overheden uit (1999-2001) voor het ontwikkelen van diensten en ondersteuning voor mantelzorgers. Het geld werd op basis van het aantal inwoners uitgekeerd door de nationale overheid, op voorwaarde van indiening van een actieplan. Veel gemeentes openden hiertoe het gesprek met vrijwilligersorganisaties en mantelzorgers organisaties over wat was goed en waarom. Dit programma is inmiddels geëvalueerd:

- Mantelzorgers, hun situatie en de behoefte aan steun staan op de publieke agenda. Het actieprogramma wordt door ministerie en door *Socialstyrelsen* gezien als de aanleiding voor lokale discussies

- over inzet van stimuleringsgelden op mantelzorgondersteuning.
- In vrijwel alle gemeentes is tegenwoordig de indicatiestelling, niet alleen op de cliënt zelf gericht, maar ook op de mogelijkheid mantelzorgers te ondersteunen,
- Het aantal ondersteuningsprogramma's en de reikwijdte ervan is enorm gestegen waardoor momenteel bijna alle 290 Zweedse gemeentes vormen van mantelzorgondersteuning kennen. Het meest populair zijn de respijtzorgprogramma's, gevolgd door de counseling en de informatie/training programma's. Zweden is, zoals eerder gemeld, teruggekomen van (volledige) financiële uitkeringen aan mantelzorgers vanwege de ongewenste neveneffecten.
- Er is nog weinig zicht op de kwaliteit van de ondersteuningsprogramma's (hoe flexibel/standaard zijn ze; voorzien ze in echte behoefte) en op de vaststelling van de doelgroepen. Dit wordt nu onderzocht.

Beschikbaarheid van ondersteuningsprogramma's voor mantelzorgers (Johansson, 2004)

Type programma	Percentage gemeentes met steunvorm beschikbaar	
	1999	2002
Economische steun	66	63
Respijtzorg thuis	69	87
Institutionele respijtzorg	99	97
Dagzorg	80	92
Steungroepen voor mantelzorgers	28	83
Mantelzorgcentra	7	56
Mantelzorgconsulent	5	68
Counseling	47	77

Een onderzoek toonde verder aan dat veel gemeentes het geld gebruiken om de situatie beter in kaart te krijgen, gesprekken tussen mantelzorgers en professionele zorgers aan te gaan en respijtzorg iets uit te bouwen. Enkele gemeentes gebruikten het geld om iets nieuws te ontwikkelen: de safety wards/noodopvang die men uit Noorwegen haalde.

Uit een recent interview (21 juni 2005) met Lennart Johansson (*Socialstyrelsen*) en Karin Hellqvist van het Zweedse ministerie voor gezondheid en sociale zaken, blijkt dat de lokale aandacht voor mantelzorgondersteuning een beetje inzakt terwijl de nationale overheid de kwestie op de agenda wil houden. Het nieuwste plan is het toevoegen van een expertisecentrum over mantelzorg dat een monitoringfunctie zou kunnen uitoefenen en dat de lokale en nationale netwerken met betrekking tot mantelzorg kan ondersteunen/ hosten. Tevens zou een dergelijk expertisecentrum goed voor kwaliteitsbewaking zijn.

De tijdelijke stimuleringsmaatregel *Anhörig 300* bleek succesvol. In het bijzonder geldt dit voor de uitvoering door meer dan 80% van de gemeentes van respijtzorg. Uit de tabel komt dit niet als een bijzonder

gegeven naar voren, maar achter de cijfers blijkt dat het hierbij vooral ook gaat om respijtzorg in de thuissituatie. Respijtzorg thuis wordt in Zweden hoger gewaardeerd dan institutionele varianten omdat het wegbrengen van de zorgbehoevende alleen acceptabel lijkt voor mantelzorgers indien een betere kwaliteit zorg/dagbesteding wordt aangeboden dan thuis mogelijk was geweest (schuldgevoel) (Johansson 2005). De drie jaar financiering heeft een grote verspreiding opgeleverd van een ook voor Nederland nuttige dienst²⁷.

De door de Zweedse regering gekozen constructie, waarbij het schrijven van een actieprogramma voorwaarde is om succesvol een beroep te kunnen doen op overheidssubsidie, doet enigszins aan het WMO-traject met pilot-gemeentes denken. Belangrijk verschil is echter dat de Zweedse rijksoverheid geld voor *alle* gemeentes reserveerde op voorwaarde van een te overhandigen actieplan. De koppeling aan een verspreidingsbeleid met lokale en nationale netwerken is ook in Nederland goed uitvoerbaar/combineerbaar met aanwezige infrastructuur (denk aan EIZ/LOT).

Naast de respijtzorg in de thuissituatie is ook de 24-uurs reliefservice innovatie interessant, ook al is de uitvoering beperkt gebleven tot een veel kleinere groep gemeentes.

De 24-uurs *reliefservice* is een soort noodopvang voor de verzorgde op een moment dat de mantelzorg het even niet meer ziet zitten of bijvoorbeeld wegens ziekte voor korte tijd niet beschikbaar is. Deze opvang kan ook gebruikt worden als iemand uit het ziekenhuis komt en er niet onmiddellijk hulp thuis is. Mensen die verzorging nodig hebben kunnen er direct terecht. Men kan dus geen plaats reserveren voor bijvoorbeeld over 14 dagen. Verzorgde en mantelzorger kunnen er ook samen terecht. Naast de materiële functie heeft deze voorziening ook een belangrijke psychologische functie: men weet dat men 'à la minute' ergens terecht kan in geval van een crisis (Pijl 2005). Deze innovatieve diensten zijn echter nog niet goed ingebed in het aanbod dat gemeentes/stadsdelen bieden en zitten nog veelal in een pioniersfase.

7.6 Nawoord: overige lessen

Langdurige psychiatrische zorg

In 1995 vond ook in de GGZ een hervormingsproces plaats. De gemeente werd verantwoordelijk voor dienstverlening aan chronische GGZ-patiënten. Achterliggende visie was dat psychiatrische problemen niet langer gezien moesten worden als uitsluitend een ziekte die moet genezen en dus bij de *cure* verantwoordelijkheid van de regio's hoort. De focus zou moeten liggen op het leren omgaan met de dagelijkse symptomen in het sociale verkeer. Deze perspectiefwisseling volgde

het denken in de gehandicaptensector. De Zweedse beleidsmakers bij overheid en *Health and Welfare Board* zochten aansluiting bij de – in het gehandicaptenbeleid door de WHO ontwikkelde – indeling in stoornis- handicap- beperking; een indeling die de handicap meer in relatie tot de samenleving plaatst.

Planning en financiële verantwoordelijkheden werden in de handen van gemeentes gelegd en men voerde opnieuw – net als in de *Ädelreform* – prikkels in die sociale bedden binnen de GGZ-instellingen moesten verminderen. Op grond van de ‘Municipal Financial Responsibility Act’ zijn gemeentes verplicht te betalen voor personen met GGZ-problematiek die in residentiele setting verblijven of zouden moeten doorstromen naar woning met *assisted living* diensten. De wet leidde tot contractuele relaties tussen gemeentes en regionale overheden. De samenwerking tussen GGZ-werkers en *social services* werkers liep en loopt echter regelmatig stroef: dit is wellicht verklaarbaar op grond van verschil in training/beroepsidentiteit. De *social services* werkers zijn generalisten, waar de GGZ-werkers zich opstellen als experts.

Zorg voor gehandicapten

Sinds 1993 ligt alle verantwoordelijkheid voor dienstverlening en ondersteuning aan mensen met een handicap bij de gemeentes. De ideologie hierachter is die van volwaardig burgerschap; mensen met een handicap moeten in staat gesteld worden om volop mee te doen in de samenleving. Waar de lokale overheid de belangrijkste democratische overheid is, lag het op grond van het denken over volwaardig burgerschap voor de hand dat gemeentes de verantwoordelijkheid voor diensten aan deze groep burgers zou gaan dragen. Mensen met een handicap maken in Zweden zo’n 0,6% van de bevolking uit. De relevante *services and support* wet die tot LLS wordt afgekort, biedt hen een hard recht op zorg, anders dan ouderen of GGZ-cliënten kennen.

De wet biedt gemeentes geen enkele manoeuvreerruimte, doordat expliciet is vastgelegd welke groepen mensen met een handicap onder de werking vallen. Er bestaat een menu van tien diensten dat hen geboden dient te worden (zie kadertekst). Bovendien schrijft de wet voor dat zij zelf invloed moeten kunnen uitoefenen op de ondersteuning en diensten die zij ontvangen.

De wet biedt een direct voor de rechter inroepbaar recht. Hiervan wordt dan ook veelvuldig gebruik gemaakt waar mensen met een handicap het besluit van hun gemeente onvoldoende vinden. Uit een evaluatie door *Socialstyrelsen* in 1999 bleek dat de wet goed heeft bijgedragen aan kwaliteit van leven van mensen met een handicap. Vooral de persoonlijk assistenten en woonvoorzieningen voor kleine groepen (maximaal vijf bewoners, ook als het gaat om mensen met meervoudige c.q. zeer ernstige handicaps) worden als belangrijke redenen hiervoor gezien.

Tegelijkertijd kan in het bijzonder de ondersteuning door persoonlijke assistenten behoorlijk duur zijn. Daarom is een grens gesteld tot waar de gemeentes hiervoor betalen (maximaal 20 uur); daarboven betaalt de nationale staat (*social insurance fund*) (Clevnert, 2005).

Zweden: de tien diensten voor mensen met een handicap

- 1 advies en additionele ondersteuning (complementair aan wat op grond van revalidatie en sociale voorzieningen al bestaat);
- 2 persoonlijke assistentie voor mensen die hulp nodig hebben bij eten, persoonlijke hygiëne, kleden, communicatie met anderen, andere ondersteuning die expertise over mensen met een handicap vereist;
- 3 gezelschapsfunctie: op maat functie die voorziet in behoefte aan een actief sociaal leven voor personen die niet voor persoonlijke assistentie in aanmerking komen;
- 4 contactpersoon om sociaal isolement te voorkomen en het beter mogelijk maken van onafhankelijk leven, als hulp bij deelname in vrijetijdsbesteding en om advies in dagelijkse situaties te geven kunnen contactpersonen worden ingeschakeld;
- 5 respijtzorg in de thuissituatie. Dit kan zowel gaan om reguliere dienst als om zorg in onverwachte situaties;
- 6 korte duur verblijfsfunctie; met als doel recreatie en een verandering van omgeving te bieden aan de persoon met de handicap terwijl het thuisfront een *time-out* krijgt. Kan in een tehuis, bij een ander gezin of op andere wijze zoals in een zomerkamp;
- 7 toezicht op kinderen boven 12 jaar voor en na schooltijden en in vakanties;
- 8 woonarrangement bij ander gezin of in voorziening met speciale diensten voor kinderen/adolescenten. Dit kan voltijds zijn, maar is in beginsel complementair aan wat de eigen ouders zelf kunnen bieden;
- 9 residentiele voorziening dan wel aangepaste huisvesting. Residentiele voorzieningen zijn in Zweden vooral groepsvoorzieningen dan wel service flats;
- 10 Dagbesteding. Voor volwassenen die in de eerste of tweede categorie van rechthebbenden vallen, als vervanging van werk of studie.

De groepen rechthebbenden zijn:

- mensen met een verstandelijke beperking of autisme (dan wel een daar op lijkende gesteldheid). NB deze groep stond al in eerdere wetgeving vermeld;
- mensen met een ernstige en chronische verstandelijke beperking als gevolg van hersenletsel opgelopen als volwassene;
- mensen die een andere chronische lichamelijke dan wel verstandelijke beperking hebben die niet herleidbaar is tot gewone ouderdomsgebreken. Hun beperkingen veroorzaken

dusdanige moeilijkheden, dat dit in het dagelijkse leven tot een grote behoefte aan zorg en ondersteuning leidt.

Zweden heeft sinds 1945 maar liefst vijf wetten gemaakt over de positie van mensen met een verstandelijke handicap. Normalisatie en kleinschalig wonen gelden sinds 1986 als leidend principe. Destijds is bepaald dat kleinschalig wonen het opzetten van voorzieningen voor maximaal vijf bewoners inhield. Door de jaren heen heeft deze visie geleid tot afschaffing van vrijwel alle instituten. Hiervoor in de plaats zijn vormen van groepswonen en ondersteuning in de thuissituatie gekomen. Zweden is daarmee een van de landen met de langste ervaring op het gebied van wonen en werken van mensen met een verstandelijke handicap in de samenleving. Toch levert Siebesma recent de nodige kritiek op het Zweedse systeem. Hij stelt dat de Zweedse samenleving met starre wetgeving verantwoordelijkheid en eigen initiatief heeft afgekocht (Siebesma, 2005).

Interpretatie. Vertaalbaar naar Nederland?

De zorgplicht die gemeentes hebben gekregen voor mensen met een handicap gaat ver, verder dan de Nederlandse regering momenteel bereid lijkt de Nederlandse gehandicaptenbeweging tegemoet te komen. Het Zweedse recht op zorg/ondersteuning is uit een deels vergelijkbare ideologie en deels uit een ander vertrekpunt ontstaan.

De ideologie van volwaardig burgerschap en mensen equiperen om mee te doen is iets wat Nederland en Zweden in hun beleid voor mensen met een handicap delen. Fundamenteel anders is de keuze voor de rol van de overheid. Waar de Nederlandse WMO kiest voor een complementaire overheidsrol, in aanvulling op wat mantelzorgers en anderen kunnen doen in de ondersteuning van mensen met een handicap, kiest de Zweedse regering voor een primaire verantwoordelijkheid van de overheid. Waar ook Zweden vergrijst en afhankelijk van de conjunctuur moeilijker/gemakkelijker aan voldoende zorgpersoneel komt, maakt men toch de keuze precies andersom. Hiervoor zijn twee redenen:

- Zweden kiest er principieel voor iedereen de arbeidsmarkt op te laten gaan. Dit beginsel vindt men niet samengaan met een primaire zorgplicht voor families.
- De Zweedse regering stelt dat de Zweedse burgers bereid zijn om (stijgende) kosten te betalen, indien de kwaliteit van zorg en leven daarmee behouden blijft/verbetert.

Begin jaren '90 werden meerdere decentralisatie operaties ingezet. Gezamenlijk was het eigenlijk te veel voor de gemeentes. Gemeentes hadden lange tijd nodig om de regierol op te pakken. Op het terrein van de gehandicaptenzorg leidde dit tot vertraging bij het bouwen van voldoende groepsvoorzieningen en tot het ontstaan van wachtlijsten. De sluiting van de instituten was immers wel al volop in gang gezet.

Gemeentes hadden onvoldoende deskundigheid voor het organiseren van de toegang tot zorg. Een ander kritiekpunt is de beperkte bereidheid bij gemeentes tot samenwerking met andere gemeentes of met de provincies, welke verantwoordelijkheid dragen voor de gezondheidszorg. Gaandeweg is de deskundigheid bij de gemeentes echter groter geworden en worden er voldoende groepsvoorzieningen gebouwd.

Noten

- ¹ Ook de langdurige zorg voor kinderen zou inbegrepen kunnen worden. De context van het project maakt het echter logisch deze buiten beschouwing te laten.
- ² Niet vergeten mag worden dat op het moment dat medicatie beschikbaar komt voor de Alzheimer-gerelateerde aandoeningen, een belangrijk deel van de ouderenzorg op andere leest geschoeid zal moeten raken. Een soortgelijke ontwikkeling deed zich in het verleden voor bij de HIV-aidszorg. Maar dit is vooralsnog een mogelijkheid voor de langere termijn.
- ³ Een recent voorbeeld is de door de EU geïnitieerde Open Coördinatiemethode (OMC) rond gezondheidszorg en zorg voor ouderen, ontstaan op basis van een verzoek van de lidstaten aan de Europese Commissie tijdens de Raad in Barcelona (2002). Deze OMC is een vorm van EU-beleid zonder expliciet beleid te maken (en dus politiek te bedrijven) via regelgeving. Met de OMC vraagt de EU aan haar lidstaten om informatie over het eigen nationale systeem op basis waarvan vergelijking met andere lidstaten mogelijk is. Zodoende kan *good practice* in de ene lidstaat leerstof voor andere lidstaten bieden. De OMC rond zorg, relevant voor deze rapportage, richt zich op de trits: financiële duurzaamheid, toegang en kwaliteit.
- ⁴ Een Groenboek is de eerste gedachtevorming door de Europese Commissie. Deze leidt – na consultatie met overheden en veldpartijen – in de regel tot volgende beleidsstappen.
- ⁵ Hiervoor is een aantal redenen te noemen:
 - 1 Een te strakke blik op ‘evidence-based’ beleid negeert dat de praktijk van de innovaties in de gezondheidszorg leert dat van wetenschappelijk bewijs tot werkvloer niet zelden een termijn van 20 jaar vergt. Niet voor niets wil de Europese Commissie in haar nieuwe onderzoeksprogramma veel meer aandacht voor de implementatie van uitkomsten van onderzoek.
 - 2 Het begrip ‘evidence-based’ suggereert dat er altijd ‘evidence’ is. Voor een willekeurige patiënt waarbij de diagnostiek bijvoorbeeld zo’n 6-7 jaar duurt (bij reumapatiënten geen uitzondering) is er tot het moment van zekere diagnose dus een probleem. Ook het stellen van de diagnose ‘dementie’ kan nog

wel eens de nodige tijd in beslag nemen. Zuivere aandacht voor *evidence-based* behandeling negeert daarom de situatie van vele patiënten (die daardoor ook niet hun zo door de overheid nagestreefde eigen verantwoordelijkheid kunnen nemen).

- 3 Het is de vraag wat ‘evidence-based’ is. Recente uitspraken van het Europese Hof van Justitie over de mobiliteit van patiënten verwijzen evenzeer naar wat de stand van de wetenschap is. Dat kan echter van land tot land verschillen, en bovendien kan er een buitengewoon heftig debat zijn rond de waarde van het *evidence*.

Het gebruik van het begrip ‘*evidence-based* beleid’ suggereert dus weliswaar neutraal te zijn en logisch, maar er zijn gegronde redenen om aan te nemen dat het begrip ‘*evidence-based*’ nadrukkelijke keuzes impliceert vanuit ideologische invalshoek.

- 6 Dit is vergelijkbaar met degene die bewust een andere kant op kijkt als iemand in het water valt. De gevolgen, waaronder de kans dat iemand verdrinkt, zijn wel degelijk terug te voeren op het niet kijken. Dit werkt door naar de zorg waarin de *extended family* in het publieke systeem van langdurige zorg ook voor financieringstaken (vergelijk de discussie in Duitsland) staat. Dit is voor sommige ouderen met een zorgbehoefte reden is om het publieke systeem te mijden.
- 7 Overigens volgen op moment van schrijven de ontwikkelingen in de sector elkaar snel op. Meest recent is dat Arcares, cliëntenorganisatie LOC, de beroepsorganisaties AVVV, STING en NVVA, Zorgverzekeraars Nederland en de Inspectie voor de Gezondheidszorg gezamenlijk aan VWS indicatoren voor verantwoorde verpleeghuiszorg hebben aangeboden. Bovendien zijn er signalen dat de kwaliteit van verpleeghuizen in de toekomst openbaar zal zijn te raadplegen. De stappen worden dus – na lange relatieve stilstand – met grote snelheid genomen (Bron: Persbericht ministerie van VWS, 4 november 2005: Ross ontvangt indicatoren voor verantwoorde zorg.).
- 8 Echter, ook na deze uitholling, is het aandeel publieke voorzieningen in de langdurige zorg voor ouderen in Zweden nog veel hoger dan in de andere onderzochte landen.
- 9 Publiek of collectief gefinancierd zijn hier verwisselbare begrippen die wijzen op financiering ofwel op basis van een verplichte verzekering ofwel via de fiscus.
- 10 Vanuit de NPCF is aansluitend hierop de aanvullende vraag gesteld of het bestaande aanbod wel bij de vraag past, en zo nee, of dat niet ook een reden is voor drop-outs of have-nots. Het verzamelde materiaal biedt hierin geen inzicht, maar de vraag lijkt een completering van de in de hoofdtekst genoemde vragen.
- 11 Destijds koos Zweden er voor om in één keer de hele ouderenzorg over te hevelen naar lagere overheden (1992), het jaar erna de gehandicaptenzorg (met uitzondering van revalidatie) en in 1995 de GGZ (met uitzondering van specialistische klinieken). Dit tempo

wordt in principe behapbaar gevonden, volgens vertegenwoordiger Zweedse VNG. Peter Siebesma beschrijft in zijn boek echter hoe de Zweedse aanpak van een *big bang* leidde tot jaren van chaos in de sector van de zorg voor verstandelijk gehandicapten omdat deskundigheid in aansturing, planning, uitvoering en monitoring van de *counties* werd verdeeld over meerdere gemeentes en er in het bijzonder in aansturing en planning de deskundigheid bij veel gemeentes ontbrak.

- ¹² Inmiddels kent Nederland ook twee tamelijk breed opgezette verbeteringsprogramma's: Zorg voor Beter en het Landelijk DementieProgramma.
- ¹³ Dit document laat een eventuele discussie over competitie *binnen* een beroepsgroep buiten bespreking, daar geen voorbeelden zijn gevonden. De OESO/OECD stelt echter 'even a very small 0.12% reduction in total health care expenses as a result of better professional regulation would yield dramatic results for OECD members and could reduce health spending by USD 2.8 billion per year'.
- ¹⁴ Meest recent is een overheidsplan om verpleegkundigen en apothekers een veel belangrijker rol te geven in het voorschrijven van medicatie. De *British Medical Association* is van dit plan echter (uiteraard) geen voorstander. Bron: artikel op BBC-website, d.d. 14 November 2005: *Nurse prescribing plans opposed*. <http://news.bbc.co.uk/1/hi/health/4424112.stm>
- ¹⁵ Overigens zijn ook in Nederland in de jaren '90 al dergelijke onderzoeken uitgevoerd (onder meer binnen het onderzoeksprogramma van de OSA).
- ¹⁶ Een zeer recent rapport van de *Association for the Advancement of Retired People* (AARP) in de Verenigde Staten gaat als een van de eerste studies in op de combinatie kwaliteit van zorg en internationale migratie van werkenden in de langdurige zorg: Redfoot, D.L.; & A.N. Houser: "*We shall travel on!*": *quality of care, economic development, and the international migration of long-term care workers*. Washington DC, AARP: October 2005.
- ¹⁷ Ook van Italië is bekend dat een substantieel deel van de langdurige zorg thuis door illegalen wordt geleverd.
- ¹⁸ Dit geldt bijvoorbeeld voor de ondersteuning van het werk van de OESO/OECD en ook het werk binnen de door de Europese Commissie op verzoek van de lidstaten gestarte Open Coördinatie Methode rond gezondheid en zorg voor ouderen.
- ¹⁹ Instituto Nacional de Estadística; www.ine.es
- ²⁰ *Annari d'Envelliment Catalunya 2004*. Fundacio Catalan del'Envelliment
- ²¹ *Selected Facts and Figures about Long-Term Care Insurance*. Federal Ministry of Health and Social Security (geen datum, maar na 1 januari 2005).
- ²² Bron: Persbericht op website.

- ²³ We noemden eerder al de recente oprichting van het Landelijk Dementie Programma en het programma Zorg voor Beter.
- ²⁴ In een vorige NIZW IC-rapportage is deze nog expliciet benoemd als onderdeel van de inzet mantelzorg. Wat de consequenties van de Karlsruhe-uitspraak zijn, is nog onhelder. Dat het een belangrijke uitspraak is, is echter wél evident.
- ²⁵ Hoewel dit masterplan minder accent op de langdurige zorg legt, is het wél een nadrukkelijk voorbeeld van innovatief denken waar Nederland ook wat aan zou kunnen hebben. Het ware derhalve een gemis indien we op deze plek geen aandacht aan dit masterplan zouden schenken.
- ²⁶ Daarin staat het overigens niet alleen. Ook in Noorwegen is zeer recent een nationale e-health strategie gepubliceerd. Zie hiervoor: http://www.ehealth2005.no/getfile.php/168963.795/teamwork_2007.pdf.
- ²⁷ Zowel het Expertisepunt Informele Zorg als Pijl (2005) geven aan dat deze ondersteuningsvorm in Nederland potentie heeft.

Bijlage 1

De opdracht van de RVZ

Achtergrond

In het kader van de advisering van de RVZ aan de minister ten aanzien van de WMO en AWBZ in internationaal perspectief, heeft het NIZW International Centre in 2004 en 2005 in opdracht van de RVZ twee rapporten opgesteld, die betrekking hadden op langdurige zorg in internationale context.

Het eerste rapport 'Gemeentegoed' was een beschrijving van zorgarrangementen vanuit gebruikersperspectief aan de hand van enkele vignettes. Bestudeerde landen waren Nederland, Denemarken, Zweden, Finland, het Verenigd Koninkrijk, Duitsland en Ierland

Het tweede rapport, van februari 2005, 'Achtergronden voor internationale vergelijkingen op het terrein van de langdurige zorg' inventariseerde internationale initiatieven en processen met betrekking tot langdurige zorg en gaf ook algemene beschrijvingen van de situatie met betrekking tot langdurige zorg in de volgende landen: **Zweden, Verenigd Koninkrijk, Duitsland, Spanje en Portugal**. Er is daarbij enigszins ingegaan op de situatie **Schotland, Noordrijn-Westfalen en Catalonië**.

De opdracht voor het onderhavige rapport is geformuleerd zoals hieronder weergegeven, met 13 aandachtsgebieden.

In overleg met de RVZ is in een latere fase besloten om minder een gedetailleerde beschrijving van de 13 aandachtsgebieden te maken en meer in te gaan op:

- betaalbaarheid van de zorg;
- samenwerking en schotten;
- formele- en mantelzorg met hun samenwerking.

Opdracht:

13 juni 2005

Het onderwerp van de studie is langdurige zorg voor drie doelgroepen:

- ouderen – somatisch, psychogeriatrisch (dementie);
- gehandicapten c.q. mensen met een beperking; lichamenlijk, verstandelijk, visueel;
- mensen met een psychische stoornis: verslaving, depressie, overige.

De landen waarvoor de analyse gemaakt wordt zijn Zweden, Duitsland (nadruk op Noordrijn-Westfalen), Verenigd Koninkrijk (nadruk op Schotland), Spanje (nadruk op Catalonië) en Portugal.

Vraagstelling:

- 1 Welke visies en beleidsoverwegingen heeft men op dit moment in de gekozen landen, met betrekking tot langdurige zorg?
- 2 Zijn er bijzondere problemen in de gekozen landen en hun deelstaten/regio's?
- 3 Zijn er bijzondere kenmerken c.q. verschillen in vergelijking met de Nederlandse situatie?
- 4 Is de situatie op het betreffende punt het resultaat van beleid en welke zijn de beleidsinitiatieven die op stapel staan?
- 5 Kan beleid of uitvoering op dit punt gezien worden als een goede praktijk?

Het gaat hierbij niet om volledige systeembeschrijvingen (die zijn voor het grootste deel al gedaan) maar vooral om de problemen en (voorgestelde) oplossingen.

Deze algemene vragen worden toegespitst door middel van de volgende deelvragen:

Algemeen

- Hoe hoog staat LTC op de politieke agenda?
- In Nederland is LTC een belangrijk politiek issue aan het worden. Is dat elders ook zo of is het geen politieke prioriteit? Indien dat wel zo is, waar zet men politiek op in: kosten, kwaliteit, arbeidsmarkt etc?
- In Nederland gebruiken we tegenwoordig de zeven prestatievelen als kader voor de zorg. Welk kader gebruikt men elders?

Specifiek

- 1 Demografische ontwikkelingen
Zijn er bijzondere (verwachte) ontwikkelingen die afwijken van Nederland (bijvoorbeeld weinig immigratie; late of vroege vergrijzing; veranderingen in vóórkomen van beperkingen of aandoeningen? Depressie en meer in het algemeen *mental health* problematiek neemt enorm toe overall). Het is niet nodig om hier de algemene demografische ontwikkelingen nog eens te beschrijven of te kwantificeren.
- 2 Hoe ziet men de vraagontwikkeling, bijvoorbeeld met betrekking tot preferenties, eigen verantwoordelijkheid. Ook hier is het niet nodig om alle kwantitatieve gegevens weer eens op een rijtje te zetten, het gaat juist om de dingen die afwijken.

- 3 Technologische vernieuwingen
Bestaan er rapporten, opvattingen en beleid met betrekking tot het gebruik van nieuwe technologieën. Zijn er bijvoorbeeld belangwekkende stimuleringsprogramma's of juist beperkende maatregelen? Uiteraard goed kijken naar e-health.
- 4 Verruiming van de AWBZ (in de loop der jaren zijn er in Nederland ook lichte vormen van zorg, verzekerbare risico's en ondersteuning in gekomen): Zijn er opvallende verschillen met betrekking tot voorzieningen en beleidsrichtingen om die voorzieningen aan te passen. Hierbij is belangrijk eigen bijdragen en zogenaamde *means testing* (zoals in het Verenigd Koninkrijk waar je je eigen huis moet opsouperen voordat de gemeenschap de kosten gaat dragen voor een verpleeghuis)
- 5 De vermaatschappelijking van de zorg. Dit sluit aan bij het vorige én volgende punt en gaat over de mate waarin de zorg geïntegreerd met andere collectieve voorzieningen én geïntegreerd in het buurt/wijkleven wordt geboden. Bijvoorbeeld aansluiting tussen eerstelijnszorg en langdurige zorg, de relatie tussen wonen en zorg. Het gaat hierbij vooral om bijzondere visies en voorbeelden.
- 6 De organisatie van de zorg
Ontwikkelingen op het gebied van private/public én de knelpunten en oplossingen daarvoor bij de decentralisering (voorzover die plaatsvindt). Met name hier is interessant om de relatie tussen het land en de deelstaat/regio te bekijken.
- 7 Thuiszorg inclusief domotica en huishoudelijke zorg
Wat wordt geleverd en door wie, maar vooral: wat zijn recente beleidsontwikkelingen.
- 8 Vraagsturing en kwaliteit: welke bewegingen zijn er met betrekking tot inspraak, cliëntenorganisaties, kwaliteitsontwikkeling, zoals de oprichting van SCIE in het Verenigd Koninkrijk. Veiligheid is onderdeel van kwaliteit.
- 9 Mantelzorg
De omvang hoeft niet meer beschreven te worden.
Zijn er bijzondere ervaringen op het gebied van PGB, ondersteuning van de mantelzorg. We weten ondertussen wel dat er in Zuid-Europa nog veel meer op de traditionele mantelzorg wordt geleund dan in Nederland, maar ook dat dit tot veel schrijnende situaties

leidt, omdat de mantelzorg daar net zo goed als hier soms afwezig of ontoereikend is. Dus wat is het beleidsantwoord?
Kent men ook de situatie dat het PGB vaak wordt ingezet voor mantelzorg die eerder kosteloos werd gegeven? Ziet men dat als een mantelzorgondersteuning die noodzakelijk is, of ziet men dat als een ongewenste ontwikkeling? En wat doet men dan?

- 10 Residentiële zorg
Zijn er categorale verpleeghuizen of niet, bijv voor reuma, drugs, psychogeriatric, mensen met meervoudige handicaps? Beschouwing van redenen waarom ze wel of niet ontwikkeld zijn en hoe men er tegenaankijkt met betrekking tot kostenoverwegingen.
Zijn er voorzieningen voor c.q. ervaringen met rehabilitatie (revalidatie) voor ouderen?
Hieronder worden ook begrepen de kortdurende niet-specialistische opnamemogelijkheden die in het Verenigd Koninkrijk en sinds enkele jaren ook in Nederland bestaan.
- 11 Arbeidsmarkt en aanbod van personeel
Hoever gaat men in professionaliseren c.q. specialiseren, wat is het beleid daarop?
Welke maatregelen om personeel te behouden? (Niet elke loonsverhoging is interessant, wel maatregelen om arbeidsvoorwaarden van zorgberoepen aantrekkelijk te maken). Wat doet men met (toekomstige) personeelstekorten?
Bijvoorbeeld, rekruteert de langdurige zorg in het Verenigd Koninkrijk net als voor de curatieve zorg grote aantallen buitenlanders?
- 12 Rechten, plichten en verantwoordelijkheden:
Hoe is de indicatiestelling geregeld en werkt het voldoende ?
In hoeverre hebben cliënten rechten, wie is verantwoordelijk dat er zorg gegeven wordt (overheid, verzekeraar, niemand) en welke ontwikkelingen doen zich op dit terrein voor.
- 13 Hoe gaat men om met de onvermijdelijke (als dat inderdaad zo is) grensperikelen (schotten tussen de stelsels) wat betreft financiering en organisatie van de zorg.

Bijlage 2

Contactpersonen

De door het NIZW IC georganiseerde expertgroep

Mw. Aarnink	Ministerie van VWS
Mw. Polman	CVZ
Mw. de Ree	CVZ
Mw. Tjalsma	NPCF
Mw. Gersons	Gezondheidsraad
Mw. de Schaaf	College Bouw
Mw. Slijkhuis	NPOE
Dhr. Brummelman	RVZ
Mw. Visser	NIZW Zorg / EIZ
Dhr. de Graaf	NIZW IC
Dhr. Tjadens	NIZW IC

De Klankbordgroep van de RVZ

Voorzitter/RVZ-Raadsleden

mw. M.J.M. Le Grand-van den Bogaard
Drs. W.J. Deetman (n.a.)

Leden

dr. M.G. Boekholt
mw. prof. dr. G.A.M. van den Bos
mr. R.H.L.M. van Boxtel (n.a.)
prof. dr. A.L. Bovenberg
drs. M.C. Dekker
dhr. W. Ety
prof. dr. B.P.R. Gersons
H.R.Th. Kröber
drs. Th. H. Roes
mw. M.A.J. van der Tas
mw. A.E. Verstand-Bogaert

Overigen

Marja Pijl Onafhankelijk adviseur
Lennart Johansson Socialstyrelsen, Zweden

Dr Luís Pisco
Instituto da Qualidade em Saúde
Lissabon
Portugal

Prof Dr Helena Saldanha
Faculty of Medicine
University of Coimbra
Portugal

Bijlage 3

Bronnen en literatuur

Hoofdstuk 2

Bericht der Bundesregierung über die Lage behinderter Menschen und die Entwicklung ihrer Teilhabe. Unterrichtung durch die Bundesregierung. Deutscher Bundestag Drucksache 15/4575. 15. Wahlperiode 16. 12. 2004

Brink, G. van den. *Zorg, een schaars goed. De betekenis van zorg in de hedendaagse levensloop.* Utrecht, NIZW, 1999

Busse R, Riesberg A. *Health care systems in transition: Germany.* Copenhagen, WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, 2004.

Detmer, D.E.; & P.D. Singleton. *TIP-2: The informed patient. An EU-framework for Action.* University of Cambridge, Judge Institute of Management, August 2004.

Europese Commissie. Groenboek. *De geestelijke gezondheid van de bevolking verbeteren. Naar een strategie inzake geestelijke gezondheid voor de Europese Unie.* COM(2005)484

Johansson, I. *Eurofamcare. Services for supporting family carers of elderly people in Europe: Characteristics, coverage and usage.* Stockholm: Socialstyresen, 2004

Kemenade, Y. van. *Health care in Europe 1997. The finance and reimbursement systems of 18 European countries.* Maarssen: Elsevier / de Tijdstroom, 1997

Kickbusch, I.; Maag, D.; & H. Saan. *Enabling healthy choices in modern health societies.* Paper presented during the European Health Forum Badgastein 2005.

Priebe, S.; Badesconyi, A, et.al. *Reinstitutionalisation in mental health care: comparison of data on service provision from six European countries.* BMJ, 2005, 330, 123-126

Ramakers, C; & Wijngaart, van der, M. *Persoonsgebonden budget en mantelzorg. Onderzoek naar de aard en omvang van de betaalde en onbetaalde mantelzorg.* Nijmegen: ITS, September 2005

Redfoot, D.L.; & A.N. Houser: *"We shall travel on!": quality of care, economic development, and the international migration of long-term care workers*. Washington DC, AARP: October 2005.

Suhrke, M.; McKee, M.; Sauto Arce, R.; Tsoлова, R.; & J. Mortensen. *The contribution of health to the economy in the European Union*. Luxemburg: Office for Official publications of the European Communities, August 2005

Tjadens, F. en M. Pijl (red.). *De ondersteuning van mantelzorgers en hun organisaties in zeven West-Europese landen. Stand van zaken in 1998*. Utrecht: NIZW, 2000.

Wanless, Derek. *Securing our Future Health: Taking a Long-Term View*. London: The Public Enquiry Unit. HM Treasury, april 2002

Hoofdstuk 3, Spanje

http://www.iiasa.ac.at/Research/ERD/DB/data/hum/dem/dem_15.htm

<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/en/dir212/doc6345.html>

www.ine.es; Instituto Nacional de Estadística

http://www.manpower.com/mpcom/files?name=en_XVII_INDICE_MANPOWER.pdf

<http://www.eurofound.eu.int/emire/SPAIN/LABOURMARKET-ES.html>

www.euro.who.int

http://www.euro.who.int/observatory/hits/20041111_1

<http://www.imsersomayores.csic.es>

http://www.reformmonitor.org/httpd-cache/doc_reports_1-46.html; article 'introduction of fees in the publicly-funded provision of nursing and elder care services', Bertelsmann foundation

http://www.health-policy-monitor.org/en/Policy_Survey/Search_for_Policy_Reforms/Survey_Details/Ageing_society__health_and_dependence.html

<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/en/dir310/doc68>

19.html; "Summary of the speech made by the Minister of Health and Social Security, Marina Geli, at the Rovira i Virgili University, Tarragona".

http://bcnweb2.bcn.es:8885/www_bcn/owa/monta.tramit?p_tramit=19990001635; Ajuntament de Barcelona

<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/en/dir212/doc6345.html>; Departamento de Salut

<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/en/dir212/doc6359.html>; Departamento de Salut

Comas-Herrera, A., and R. Wittenberg (eds.), *European Study of Long-Term Care Expenditure Report to the European Commission*, Employment and Social Affairs D. Grant number VS/2001/0272, 2003.

Comas-Herrera, A. en R. Wottenberg, R. (eds.), *European Study of Long-Term Expenditure*. London: London School of Economics, 2003.

Generalitat de Catalunya, *Whitepaper in the Health Care Professions in Catalonia*. Barcelona: Departament de Sanitat i Seguretat Social, 2003.

Oretega Pérez, N., Spain: *Forging an Immigration Policy*. In: *Migration Information Source*. Washington: Migration Policy Institute, 2003.

Rivero, T. (ed.), *Anuari d'Envel·liment*. Catalunya 2004. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona, Fundació Institut Català de l'Envel·liment, 2005.

Rodríguez Cabrero, G, *Long-term care: contexts, debates policies and prospects*. Alcalá/Canterbury: Universidad de Alcalá/University of Kent.

Greuges, S. de, *La Atención a las Personas Mayores Dependientes en Catalunya*. Catalunya: Síndic de Greuges, 2004.

Larizgoitia Jauregi, A., *National Background Report for Spain*. Hamburg: Eurofamcare, 2005.

Larizgoitia Jauregi, A., *National backgroundreport for Spain*. Een EU-project, Eurofamcare

Health Policy Monitor, Bertelsmann foundation, *Survey on Ageing Society, Health and Dependence* reported by Centre de Recerca en Economia i Salut - CRES Universitat Pompeu Fabra, Barcelona, 2003.

Generalitat de Catalunya, *White paper on the Health Care professions in Catalonia*, published by the office of the secretary general, (p. 60), 2003

Las Personas Mayores en España. Informe 2002. IMSERSO, 2003

Greuges, S. de, *La Atención a las personas mayores dependientes en catalunya*. Informe extraordinario del de catalunya', 2004.

European Study of Long Term Expenditure, chapter 3 Long term care for older people in Spain, London School of Economics, (p.54), 2003.

Hoofdstuk 4, Portugal

<http://old.projectotio.net/ajuda/planoavo.html>

<http://www.snripd.pt/interior.aspx?idContent=654>

<http://www.portugal.gov.pt/Portal/Print.aspx?guid={E8167A58-B178-48FE-945D-AC08C511DFD9}>

http://www.portaldocidadao.pt/PORTAL/entidades/MTSS/ISS/pt/ORG_instituto+da+seguranca+social.htm?tab=3&pub=0#0

http://www.onsa.pt/index_17.html

http://www.josedemello.pt/gjm_press_05.asp?lang=pt&empresa=19¬icia=7247

http://dn.sapo.pt/2005/06/06/sociedade/alguma_coisa_falha_casos_maus_tratos.html

Baptista et al. *The Portuguese National Report*. European Network Indicators of Social Quality, 2005.

L. Sousa et al., National Background Report for Portugal, Eurofamcare, 2004.

Wall et al. *Care arrangements in single parent families*. National Report: Portugal. Soccare Project Report 2.4, WP2., 2001.

Wall et al. *Care arrangements in multi-career families*. National Report: Portugal. Soccare Project Report 3.4, WP3., Portugal, 2001.

Sao José et al. *Care arrangements in immigrant families*. National Report: Portugal. Soccare Project Report 4.4, WP4., 2002.
Linhas de acção prioritária para o desenvolvimento dos cuidados de saúde primários. Grupo Técnico para a Reforma de Cuidados de Saúde Primários, Lisboa, 2005.

Hoofdstuk 5, Verenigd Koninkrijk en Schotland

Audit Scotland, *Planning ward nursing - legacy or design*, Edinburgh, 2002.

Audit Scotland, *Study programme 2005/06*. Edinburgh, 2005.

Audit Scotland, *Moving on? An overview of delayed discharges in Scotland*, Edinburgh, 2005.

Buchan, James; and Lynn Calman. *Skill-mix and policy change in the health workforce: nurses in advanced roles*. OECD working papers 17. DELSA/ELSA/WD/HEA(2004)8. Paris: OECD

The Care Development Group Report, *Fair Care for Older People*, Edinburgh, 2001.

Comas-Herrera, A. en R. Wottenberg, R. (eds.), *European Study of Long-Term Expenditure*. London: London School of Economics, 2003.

European Observatory on Health Care Systems. *Health Care Systems in Transition*. United Kingdom. 1999.

Goris, A. *Gemeentegoed, Een onderzoek naar de lokale langdurige zorg in zes Europese landen*. Utrecht: NIZW IC, 2004.

Graaf, P. de. (coördinatie). *Langdurige zorg. Gegevens voor een vergelijking tussen een aantal EU-landen*. Utrecht: NIZW IC, 2004.

Knibb, WE. *Managing Workforce redesign: variation in the use of health-care assistants / support workers in the NHS*. Presentation during EHMA-Conference Managing innovation in the health sector, Barcelona, 29 June - 1 July 2005.

Landen-rapport Verenigd Koninkrijk. *Answer to Questionnaire on Health and Long-Term Care*. Social Protection Committee. 2002.

Lundsgaard, J. *Consumer direction and choice in long term care for older persons, including payments for informal care: how can it help improve care outcomes, employment and fiscal sustainability*. OECD 2005.

Manning, N. *Managing innovation in mental health*. Presentation during EHMA-Conference Managing innovation in the health sector, Barcelona, 29 june - 1 july 2005.

OECD. *Long-term care policies for older people*. Paris: OECD, 2005.

Pijl M. Enkele gegevens over mantelzorg en PGB's in diverse Europese landen. 2005.

The Scottish Executive. *A National Framework for Service Change in the NHS in Scotland – Building a health service fit for the future*, Edinburgh, 2005.

The Scottish Executive. *The Future Needs of Unpaid Carers*. Edinburgh, 2005.

The Scottish Executive. *Community health partnership*, Edinburgh, 2004.

Young, R.; Hyde, P; McBride, a; & K. Walshe. *Role redesign in the 'new' NHS: findings from the national evaluation of the changing work-force programme*. Presentation during EHMA-Conference Managing innovation in the health sector, Barcelona, 29 june - 1 july 2005.

Hoofdstuk 6, Duitsland en Noordrijn-Westfalen

Bayer, Karlheinz. *Pflegeversicherung: Rezepte zur Genesung*. Deutsches Ärzteblatt, 101, Ausgabe 30 vom 30.07.2004, A-2094 - 2100.

Bramesfeld, A.; Wismar, M.; K. Mosebach. *Managing mental health service provision in the decentralized, multi-layered health and social care system in Germany*. Journal of mental health policy and economics, 7, 3-14, 2004.

Busse R, Riesberg A. *Health care systems in transition: Germany*. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, 2004.

Rede der Dr. Christine Bergmann, zum Auftakt des Modellprogramms "Altenhilfestrukturen der Zukunft" im Wissenschaftszentrum Bonn, 9 März 2000. Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend, <http://www.bmfsfj.de/Kategorien/Archiv/reden.did=2746.html>

Clade, H. Pflegeversicherung. *Noch viel Fragen offen*. Deutsches Ärzteblatt, 101, 25, A1784 – A1785, 18 juni 2004

Clade, H. *Pflegeversicherung: Wirrwarr*. Deutsches Ärzteblatt, 101, 25, 18, A1910, 4 juli 2004

Combach, R. *Pflegeversicherung. Wenn aus dem Pflege ein Sozialfall wird*. Deutsches Ärzteblatt, 101, 39, p.55, 24 September 2004

Die Landesregierung Nordrhein-Westfalen.
Masterplan Gesundheitswirtschaft NRW. Version 1. 2004

Die Landesregierung Nordrhein-Westfalen.
Masterplan Gesundheitswirtschaft NRW. Version 2. 2005

Forschungsprojekt „Kompetenzteam“ zur Identifizierung von Entbürokratisierungspotenzialen in Einrichtungen der stationären Altenpflege in Deutschland (Institut für Sozialforschung, Praxisberatung und Organisationsentwicklung, Saarbrücken / Büro Ursula Mybes, Köln / Institut für Sozialrecht und Sozialpolitik in Europa, Kiel.
*Zwischenergebnisse zum Untersuchungsschwerpunkt
“Entbürokratisierungspotenziale bei der Pflegedokumentation”*. Berlin: Bundesministerium für Familien, Senioren, Frauen und Jugend, 2005

Graaf, P. de. (coördinatie). *Langdurige zorg. Gegevens voor een vergelijking tussen een aantal EU-landen*. Utrecht: NIZW IC, 2004

Hellige, B.; Michaelis, D.; & B. Seusing. *Zwischenbericht
Entwicklung und Evaluierung/Erprobung von Ausbildungsmodulen
für eine kultursensible Altenpflegeausbildung auf der Grundlage des
Altenpflegegesetzes des Bundes*. Evangelischen Fachhochschule Hannover / Institut für Entwicklungsplanung und Strukturforchung GmbH an der Universität Hannover / Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend: Hannover, 2004

Kerstin, K. *Fachrecherche zum Thema ‘Weiterentwicklung der Ausbildung in den Pflegeberufen*. Im Auftrag des Bundesministeriums für Familien, Senioren, Frauen und Jugend. Privatuniversität Witte-Herdecke, 2001.

OECD. *Dementia care in 9 countries*. Paris: DELSA/ELSA/WD/HEA, 2004

OECD. *Long-term care policies for older people*. Paris: OECD, 2005.

Meyer, M. *National Background report for Germany. EUROFAMCARE. Services for Supporting Family Carers of Elderly People in Europe: Characteristics, Coverage and Usage*. Hamburg: University Hospital

Hamburg-Eppendorf, Institute for Medical Sociology, 2004

Bundesverband privater Anbieter sozialer Dienste (bpa),
Pressebericht 13.04.2005.
<http://www.presseportal.de/story.htx?nr=668267&firmaid=17920>

Pflege neu denken. Zur Zukunft der Pflegeausbildung. Sonderdruck.
Stuttgart: Robert Bosch Stiftung GmbH, 2001. http://www.bosch-stiftung.de/download/A52_pb2_sub02_Pflege_Sonderdruck.pdf

Situation und Zukunft der Pflege in NRW. Bericht der Enquête-Kommission des Landtags von Nordrhein-Westfalen. Präsident des Landtags Nordrhein-Westfalen. Enquête-Kommission "Situation und Zukunft der Pflege in NRW" Düsseldorf, 2005

Statistisches Bundesamt, Zweigstelle Bonn.
2. Bericht: Pflegestatistik 2003. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Ländervergleich: Pflegebedürftige. Bonn: 2005

Statistisches Bundesamt, Zweigstelle Bonn
3. Bericht: Pflegestatistik 2003. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Ländervergleich: Ambulante Pflegedienste. Bonn: 2005

Verbraucher wollen Norm für ambulante Pflege. *Ärztezeitung*,
27.06.2005. <http://www.aerzzeitung.de/docs/2005/06/27/116a0701.asp?cat=/politik/pflege>

Hoofdstuk 7, Zweden

Adamiak G. en I. Karlberg. Situation in Sweden. In: Raak, A. et al (red). *Integrated care in Europe: Description and comparison of integrated care in six EU countries.* Maarsen: Elsevier Gezondheidszorg, 2003

Hjortsberg, C.; & Ghatnekar, O. *Health Care Systems in Transition: Sweden.* European Observatory on Health Systems, 2001.

Lundsgaard, J. *Consumer direction and choice in long term care for older persons, including payments for informal care: how can it help improve care outcomes, employment and fiscal sustainability.* OECD, 2005

Johansson L. *National background report for Sweden. EUROFAMCARE, Services for supporting family carers of elderly people in Europe: characteristics, coverage and usage.* Socialstyrelsen, Stockholm, 2004

OECD, *Long term care for older persons.* Paris, 2005

- Pijl M. *Enkele gegevens over mantelzorg en PGB's in diverse Europese landen*. 2005
- Socialstyrelsen, *The final report on the Ädelreform*. Stockholm, 1996
- Sweden. Regeringskansliet, Soialdepartementet. *Answer Sweden to the EC questionnaire on Health and Long term care of the Elderly*, 2002
- Sweden's Action Plan against poverty and social exclusion 2003-2005
- Sweden's 5th Action Plan for employment, 2004
- Siebesma P. *De droom van Grunewald, de ontwikkeling van zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking in Zweden van 1985 tot 2005*. Assen: De Zijlen, 2005
- Trydengard G.B. *Swedish care reforms in the 1990s and their consequences for the elderly*. Presentatie tijdens XI Nordic Social Policy Research Meeting, Finland, 2002

Bijlage 4

Aanbevelingen uit rapport parlementaire commissie situatie en toekomst verpleging en verzorging (NRW, maart 2005)

Situation und Zukunft der Pflege in NRW. Bericht der Enquête-Kommission des Landtags von Nordrhein-Westfalen. Präsident des Landtags Nordrhein-Westfalen. Enquête-Kommission "Situation und Zukunft der Pflege in NRW" Düsseldorf 2005

Ziel der Enquêtekommission sollte es sein, Rahmenbedingungen für eine vorausschauende Politik darzustellen, unter denen eine menschenwürdige Pflege möglich ist, die es den betroffenen Menschen gestattet in Würde alt zu werden.

Het onderstaande is een verkorte weergave van Hoofdstuk 13, Handlungsempfehlungen (p. 494-549), van het rapport. Het betreft hier primair de terreinen waarop de aanbevelingen worden gegeven. Waar nuttig geacht, hebben we de uitleg bij de aanbevelingen ook opgenomen

- 1 **Ethische Aspecte in der Pflege**
Pflege, Pflegebedarf, Pflegebedürftigkeit & begriffliche Klärungen.
- 2 **Eigenständigkeit der Pflege.** Pflege als personelle Dienstleistung leistet einen eigenständigen Beitrag zur Gesundheitsversorgung der Bevölkerung. Im Versorgungsalltag hat sich diese Erkenntnis bislang noch nicht in hinreichender Weise durchsetzen können. Die Kommission appelliert an Politik, Wissenschaft, Verbände und professionelle Akteure, weitere Anstrengungen zu unternehmen, um die Eigenständigkeit der Pflege zu fördern und ihr Handlungs- und Autonomiespielräume zu eröffnen, die ihrer tragenden Funktion für die Gesundheitsversorgung und die Betreuung Pflegebedürftiger gerecht werden.
- 3 **Veränderung des Pflegebegriffs.** Eine bedarfs- und bedürfnisgerechte Pflege verlangt mehr als körperorientierte Maßnahmen: Unterstützung, Anleitung, Beratung und Begleitung und umfasst präventive, kompensatorische, rehabilitative und palliative Funktionen sowie die Übernahme von Verantwortung in der Versorgungsgestaltung.
- 4 **Weiterentwicklung der Pflegebildung.** Entsprechend dem an dem aktuellen Wissensstand orientierten Pflegeverständnis ist die Pflegebildung mit den dazu gehörenden Schwerpunkten zu orientieren.

Bestandsaufnahme und Prognose des Pflegebedarfs

- 5 **Zunahme der Zahl der Pflegebedürftigen**
- 6 **Zunahme professioneller Pflege.** Für NRW insgesamt lässt sich eine Verschiebung von familiärer Pflege hin zu einer Pflege zumindest unter Beteiligung professioneller Pflegekräfte erkennen. Insgesamt deuten unsere Zahlen dabei auch auf eine weitere Bedeutungszunahme der stationären Pflege hin.
- 7 **Entwicklung und Fortschreibung kommunaler Pflegestatistiken**

Typische Bedarfskonstellationen in der Pflege

- 8 **Ausdifferenzierung der Bedarfskonstellationen.** Die Enquête-Kommission sieht mit Besorgnis, dass vielen in der Pflege typischen und in Zukunft an Bedeutung gewinnenden Bedarfskonstellationen auf der Basis der bestehenden strukturellen, institutionellen und konzeptionellen Bedingungen nicht ausreichend entsprochen werden kann. Sie sieht großen Handlungsbedarf sowohl was die Versorgung und Pflege chronisch Kranker, hochaltriger und demenziell erkrankter Menschen und älterer Menschen mit Behinderung anbetrifft, wie auch die allein Lebender, Migranten und Menschen mit gleichgeschlechtlicher Orientierung. Für sie alle stehen bisher nicht die künftig notwendigen Kapazitäts-, Struktur- und Konzeptvoraussetzungen zur Verfügung.
- 9 **Ausbau niederschwelliger, wohnortnaher Versorgungsangebote.** Hohe Priorität wird aus Sicht der Kommission sowohl dem Ausbau niederschwelliger, wohnortnaher Versorgungsangebote für die genannten Bevölkerungsgruppen beigemessen, wie besonders auch der Verbesserung von Kooperation, Koordination und Vernetzung der an der Versorgungsgestaltung beteiligten Institutionen und Akteure.

Pflege durch Angehörige

- 10 **Unterstützung des familialen Pflegepotenzials**
- 11 **Ausbau der Unterstützungsangebote für pflegende Angehörige.** Es sind Maßnahmen zu ergreifen, um die Erreichbarkeit bestehender Unterstützungsangebote zu verbessern. Ebenso sind Maßnahmen nötig, die der Beratung, Anleitung, supervidierenden Begleitung und auch Kompetenzförderung pflegender Angehöriger dienen und ihnen die zur Wahrnehmung von Betreuungs- und Pflegearbeiten Kompetenzen und Fertigkeiten vermitteln. Des Weiteren sind Maßnahmen und Hilfen erforderlich, die Angehörige bei der Vielzahl von ihnen wahrzunehmenden Aufgaben entlasten und ihnen in ihren Alltag integrierbare und auf ihn zugeschnittene Hilfe gewähren.
- 12 **Gesundheitsfördernde Maßnahmen für pflegende Angehörige**
- 13 **Ausbau der Beratungsbesuche zu “Supervisionsbesuchen”**
[conceptionele ombouw van controlebezoeken op grond van de PV, red.]

- 14 **Pflegezeit.** Eine solche Regelung sollte den Anspruch auf Unterbrechung der Erwerbstätigkeit und einen anschließenden Rückkehranspruch in den Betrieb einhalten. Die Kommission fordert die Landesregierung auf, entsprechende Gesetzesinitiativen aufgeschlossen zu unterstützen sowie mögliche Pflegezeitregelungen hinsichtlich ihrer Auswirkungen auf die Wirtschaft, den Arbeitsmarkt und die Pflegepersonen zu überprüfen.

Entwicklung des Krankenhaussektors und der ambulanten Pflege

- 15 **Anpassung der ambulanten Pflege an die Veränderungen im Krankenhaussektor**
- 16 **Ausbau der ambulanten pflegerischen Versorgung.** Im Fall von Krankheit und Pflegebedürftigkeit geben immer mehr Menschen der häuslichen Versorgung den Vorzug vor einer stationären Betreuung. Die Bedeutung des ambulanten Pflegesektors ist damit einhergehend enorm gestiegen. Auch auf politischer und struktureller Ebene erfolgten in den vergangenen Jahren zahlreiche Anstrengungen, um der wachsenden Bedeutung dieses Sektors Rechnung zu tragen und den Wünschen Pflegebedürftiger nach einem möglichst langen Verbleib in der vertrauten häuslichen Umgebung zu entsprechen. Und doch ist der in Deutschland dabei erreichte Entwicklungsstand noch niedriger als in vielen europäischen Nachbarländern. Die Kommission appelliert daher an die Politik, auch künftig Anstrengungen zu unternehmen – der Prämisse ambulant vor stationär folgend – den Ausbau der ambulanten pflegerischen Versorgung weiter zu fördern und zu einem so tragfähigen Baustein des Versorgungswesens zu entwickeln, dass er den ihm damit zufallenden Aufgabenzuwachs gerecht werden kann.
- 17 **Erleichterung der Erreichbarkeit der Leistungen.** Für die Zukunft sind intensivere Bemühungen zur Erleichterung der Erreichbarkeit der Leistungen des Pflegesektors erforderlich, um Pflegebedürftigen direkt Zugang zu für sie tauglichen Versorgungsleistungen zu ermöglichen. Beratungs- und Koordinationsangebote sind ein wichtiger Schritt in diese Richtung. Zugleich aber ist notwendig, dort verstärkt Konzepte wie Case-Management und anwaltschaftliche Unterstützung umzusetzen. Diese Konzepte sind besonders bei Versorgungsbedürftigen, deren Situation durch Problemkumulation gekennzeichnet ist oder bei Nutzergruppen, für die Barrieren im Zugang zu Versorgungsleistungen bestehen (Migrantinnen und Migranten), geeignet.
- 18 **Qualitative Weiterentwicklung ambulanter Pflegedienste.** Zwar ist in den vergangenen Jahren eine beachtliche quantitative Ausweitung des Angebots an ambulanten Pflegediensten erfolgt. Allerdings ist eine qualitative Weiterentwicklung weitgehend ausgeblieben. Das Angebots- und Leistungsspektrum ambulanter Pflegedienste ist nach wie vor verhältnismäßig eng und unflexibel.

Es ist außerdem mehr durch die organisatorischen Rahmenbedingungen und die bestehenden Möglichkeiten der Finanzierung als durch den Bedarf der Nutzer determiniert. Angesichts dessen plädiert die Kommission an Gesetzgeber, gemeinsamen Bundessausschuss, sowie an Leistungsanbieter und Kostenträger, hier eine Veränderung einzuleiten. Notwendig ist eine qualitative Ausdifferenzierung des Leistungsangebots, das der gesamten Bandbreite des im ambulanten Sektor vorfindbaren Bedarfs entspricht.

- 19 **Ausbau der ambulanten Pflege für besondere Bedarfskonstellationen.** In den letzten Jahren konnten zahlreiche infrastrukturelle Lücken in der ambulanten Pflege geschlossen werden. Dennoch fehlt es immer noch an adäquaten Versorgungsangeboten für etliche Patientengruppen. Dies gilt besonders für demenziell Erkrankte, für schwer Kranke mit technikintensivem Pflegebedarf, für chronisch Kranke in den Spätphasen des Krankheitsverlaufs, für Sterbende sowie nicht zuletzt für all jene Patienten, die mit dem Abbau von Krankenhausbetten und den neuen Abrechnungsmodi (DRGs) dort auf die ambulante Pflege einströmen.

Schaffung einer nutzerfreundlichen Arbeitsweise und Ablauforganisation

- 20 Eine weitere Herausforderung in der ambulanten Pflege besteht in der Schaffung einer **nutzerfreundlichen Arbeitsweise und Ablauforganisation.**
- 21 **Verbesserung der Arbeitsbedingungen in der ambulanten Pflege.** Zugleich sind Maßnahmen zur Verbesserung der Arbeitsbedingungen in der ambulanten Pflege notwendig. Vorliegende Studien belegen die hohen Belastungen, die vielerorts mit einer Tätigkeit in der ambulanten Pflege verbunden sind. Vielfach müssen Strukturdefizite auf personaler Ebene kompensiert werden, sind die institutionellen Rahmenbedingungen unangemessen und wenig stützend angelegt und ist der Arbeits- und Problemdruck hoch. Gerade in der ambulanten Pflege lastet zudem ein hoher Verantwortungsdruck auf den dort tätigen Pflegekräften.
Überprüfung der Finanzierung in der ambulanten Pflege
- 22 **Förderung der präventiven und rehabilitativen Potenziale in der ambulanten Pflege.** Der ambulanten Pflege wohnen große präventive und rehabilitative Potenziale inne, die im Versorgungsalltag weitgehend ungenutzt bleiben. Wichtige Ressourcen für die Gesundheitserhaltung und Gesundheitssicherung gehen auf diese Weise verloren. Die Kommission fordert von allen Beteiligten, hier eine Veränderung herbeizuführen. Das gilt vor allem für die ambulante Pflege. Dies verlangt Anpassungsbemühungen auf professioneller wie auch auf struktureller Ebene und die Schaffung angemessener Arbeitsbedingungen.
- 23 **Abbau von Barrieren für die Inanspruchnahme professioneller**

Hilfe. Seit Einführung der Pflegeversicherung wird der Beitrag pflegender Angehöriger besonders gewürdigt. Zugleich zeigen Studien und Gutachten, dass Angehörige dazu neigen, ihr Belastungspotenzial zu überschätzen.

- 24 **Abbau von Versorgungsbrüchen, Desintegration und Schnittstellenproblemen.** Besondere Aufmerksamkeit muss nach Ansicht der Kommission zukünftig die Sicherung einer integrierten und kontinuierlichen Versorgung erfahren. Versorgungsbrüche, Desintegration und Schnittstellenprobleme gehören nach über 20-jähriger Diskussion über integrierte Versorgung immer noch zu den nahezu typischen Erscheinungen im deutschen Gesundheitswesen.
- 25 **Konzeptionelle und qualifikatorische Weiterentwicklung der ambulanten Pflege.** Auch künftig ist aus Sicht der Kommission notwendig, Schritte zu unternehmen, um der bis in die jüngste Vergangenheit vorherrschenden Minderbewertung der ambulanten Pflege zu begegnen. Dies verlangt Maßnahmen auf finanzieller und struktureller, doch ebenso auf professioneller Ebene. Für viele der mit dem Bedeutungszuwachs des ambulanten Sektors auf die ambulante Pflege zukommenden Aufgaben und Verantwortungen fehlt es bislang an den erforderlichen konzeptionellen und qualifikatorischen Voraussetzungen. Damit gesetzte Reformanreize ihre intendierte Wirkung entfalten können, bedarf daher aus Sicht der Kommission die Frage der Professionalität künftig verstärkter Aufmerksamkeit. Nicht weniger wichtig sind Schritte, um bestehende Konzept- und Qualifikationsdefizite angehen zu können.
- 26 **Integriertes Beratungs- und Case-Management.** Ein integriertes Beratungs- und Case-Management ist Voraussetzung für die Unterstützung und Stabilisierung von häuslichen Arrangements in unterschiedlichen Netzwerkkonstellationen.
- 27 **Kein "Ambulante Dienste Gesetz".** Dennoch übt die Kommission Zurückhaltung bei der Forderung nach einem weiteren Gesetz für die Pflege. Die möglichen Vorteile eines "Ambulante Dienste Gesetzes" sind vor dem Hintergrund der bestehenden Tendenz zur überregulierung des pflegerischen Bereichs kritisch zu bewerten. Erst nach eingehender Prüfung kann entschieden werden, ob die bestehenden gesetzlichen Rahmenbedingungen, insbesondere das ordnungsrechtliche Instrumentarium, nicht bereits genügen, um den ausreichenden Schutz der Nutzer ambulanter Pflegedienste zu gewährleisten. Der stärkste Schutz vor schlechter Leistung resultiert aus einem uneingeschränkten Recht der Pflegebedürftigen, sich den ambulanten Dienst ihres Vertrauens auszuwählen. Es gibt kein aufsichtsrechtliches "Ambulante Dienste Gesetz", das vergleichbar dem Heimgesetz ordnungsrechtliche Vorgaben aber auch Aufsichtregelungen für ambulante Pflegedienste enthält. Dies führt dazu, dass immer wieder in der politischen Diskussion die Forderung nach solch einem Gesetz auftaucht. Die möglichen

Vorteile eines “Ambulante Dienste Gesetzes” sind angesichts der bestehenden Tendenz zur überregulierung des pflegerischen Bereichs allerdings kritisch zu bewerten. Besonders vor dem Hintergrund der bestehenden gesetzlichen Rahmenbedingungen und der Kontrollmöglichkeiten durch den MDK spricht sich die Kommission gegen solch ein Gesetz aus. Im übrigen sieht die Kommission für den größten Teil der Pflegebedürftigen den stärksten Schutz vor schlechter Leistung in dem uneingeschränkten Recht der Pflegebedürftigen, sich den ambulanten Dienst ihres Vertrauens auszuwählen. Der Gesetzgeber sollte besonders im Bereich des SGB XI den Pflegebedürftigen im Bereich der Sachleistungen eine größere Wahlfreiheit einräumen (Änderung des § 36 Abs. 2).

Teilstationäre Pflegeeinrichtungen

28 **Ausbau der Tages-, Nacht- und Kurzzeitpflege**

Stationäre Pflegeeinrichtungen

29 **Quantitativer und qualitativer Ausbau der stationären Versorgung**

30 **Modernisierungsbedarf in stationären Einrichtungen**

31 **Konzeptionelle Weiterentwicklung der vollstationären Pflege**

32 **Wissenschaftlich gestützte Konzeptentwicklung in der vollstationären pflegerischen Versorgung**

33 **Bemessung des Personalbedarfs.** Die Kommission holt eine fachlich angemessene und ausreichende Personalausstattung für eine wichtige Voraussetzung, um den aktuellen und zukünftigen Bedarfslagen entsprechend eine Modernisierung und Umgestaltung der Heime zu erreichen. Hierbei könnte ein objektives und vor allem transparentes Personalbemessungsinstrument eventuell hilfreich sein. Sinnvoll ist zudem die Umsetzung von Arbeitszeitmodellen, die es Einrichtungen besser als bisher ermöglichen auf den individuellen Bedarf der Heimbewohnerinnen und Bewohner inzugehen. In diesem Zusammenhang sind auch nachhaltige Verbesserungen im Management und in der Arbeitsorganisation der Einrichtungen anzustreben. Die Kommission fordert die Einrichtungen deshalb dazu auf, alle Möglichkeiten des Personalmanagements auszuschöpfen, um die fachlichen Ressourcen zu optimieren und insbesondere die Voraussetzungen für eine kompetente Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz oder anderen psychischen Veränderungen zu schaffen.

34 **Qualitätsmanagement**

35 **Verbesserung der medizinischen Versorgung in der stationären Pflege**

36 **Ausreichende nächtliche Versorgung.** In Pflegeheimen muss auch

nachts und am Wochenende eine ausreichende Versorgung der Bewohner durch eine ausreichende Anzahl an Pflegefachkräften gesichert werden.

- 37 **Sicherstellung von Versorgungsintegration.** Unabdingbar ist aus Sicht der Kommission ferner die Sicherstellung von Versorgungsintegration. Die aktuellen Entwicklungen im System der gesundheitlichen Versorgung dürfen nicht an dem für die Versorgung im Alter wichtigen Bereich der vollstationären Pflege vorbeigehen. Gegenwärtig und in Zukunft sollten Modellvorhaben zur Umsetzung einer integrierten Versorgung in besonderer Weise die Frage berücksichtigen, wie die verschiedenen pflegerischen Leistungsangebote und eben auch die stationäre Pflege einbezogen werden können.
- 38 **(Psycho-) soziale Betreuung der Pflegebedürftigen in stationären Einrichtungen.** Neben der pflegerischen Versorgung sollten insbesondere die Bewohnerinnen und Bewohner in Altenpflegeheimen eine professionelle psychosoziale Betreuung und Begleitung erfahren, die vom Pflegepersonal nicht geleistet werden kann.
- 39 **Qualitativer Heimvergleich**
- 40 **Arbeitsbedingungen und Arbeitsbelastungen.** Es sind Maßnahmen zur Verbesserung der Arbeitsbedingungen notwendig. Vorliegende Studien über die Arbeitsbedingungen in der Pflege und über die Abwanderungsraten aus der Pflege belegen die hohen Belastungen, die in vielen Bereichen mit einer Tätigkeit in der Pflege verbunden sind.

Unterstützende und pflegebegleitende Hilfen

- 41 **Ausbau pflegebegleitender und unterstützender Hilfen**
- 42 **Entwicklung eines kommunalen Beteiligungsprozesses.** Die Kommission empfiehlt den Kommunen, bei der örtlichen Alten- und Pflegeplanung einen Beteiligungsprozess zu entwickeln, der über die bislang an den Pflegekonferenzen Beteiligten hinausgeht. Auch Betroffene und andere Organisationen und Träger, wie etwa Wohnungsunternehmen, sind einzubeziehen.
- 43 **Finanzielle Unterstützung der Kommunen**

Palliative Pflege, Sterben und Tod

- 44 **Neue Kultur im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer.** Schutz des Lebens und der Menschenwürde: Um ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen, müssen nach Ansicht der Kommission entsprechende Rahmenbedingungen geschaffen werden. Grundlage jeglichen gesetzgeberischen Handelns müssen der Schutz des Lebens und die Menschenwürde sein. Es müssen Bedingungen geschaffen werden, die sich dem Verlangen nach aktiver Sterbehilfe entgegenstellen. Darüber hinaus bedarf es einer kontinuierlichen

gesellschaftlichen Diskussion zur Ethik der Sterbebegleitung [...]

- 45 **Integrative Modelle der Versorgung und Pflege sterbender Menschen**
- 46 **Weitreichende Flexibilisierung von Arbeitsprozessen**
- 47 **Ausbau ambulanter pflegerischer Infrastrukturen und palliativer Dienstleistungen**
- 48 **Bewohnerorientierte Sterbebegleitung in stationären Einrichtungen**
- 49 **Berücksichtigung von Leistungen der Palliativversorgung**
im Rahmen von DRGs. Im Rahmen der Einführung des Fallpauschalenabrechnungssystems (DRGs) im Krankenhausbereich ist außerdem darauf hinzuwirken, dass palliativversorgende Leistungen ebenso wie Sterbebegleitung mit einer entsprechenden personellen und sachlichen Ausstattung der Stationen sichergestellt werden.
- 50 **Entwicklung integrierter Versorgungsverbände**
- 51 **Ehrenamtliche Sterbebegleitung**
- 52 **Professuren für Palliativpflege**
- 53 **Qualifizierung im Bereich der Palliativversorgung und Sterbebegleitung**
- 54 **Patientenverfügungen.** Das Instrument der Patientenverfügung oder der Vorsorgevollmacht muss durch Aufklärung und Information in seinen Stärken und Schwächen bekannter werden.

Alternative Versorgungsformen

- 55 **Entwicklung integrierter wohnortnaher Versorgungskonzepte**
- 56 **Förderung generationenübergreifender Konzepte**
- 57 **Errichtung neuartiger Pflege- und Wohnangebote**
- 58 **Ansätze des betreuten Wohnens bzw. Hausgemeinschaften.**
In Bezug auf die Weiterentwicklung von Betreuungsformen außerhalb der ursprünglichen Wohnung verdienen Ansätze des betreuten Wohnens und gemeinschaftliche Wohnformen mit einer gesicherten Pflege sowie Hausgemeinschaften hohe Aufmerksamkeit. Die Kommission empfiehlt, solche Ansätze auszubauen und weiterzuentwickeln. Zugleich wird empfohlen diese einer eingehenden Evaluation zu unterziehen, um ihre Reichweite und weitere Entwicklungsmöglichkeiten auszuloten.
- 59 **Verknöpfung der Alten- und Pflegeplanung mit anderen kommunalen Planungsfeldern**

Qualitätssicherung in der pflegerischen Versorgung

- 60 **Grundsätze einer qualitativ hochwertigen Pflege**
- 61 **“Konzertierte Aktion für Menschenwürde in der Pflege”.**
Erforderlich ist eine breit angelegte “Konzertierte Aktion für Menschenwürde in der Pflege”, unter Beteiligung des Landes, der Verbände und der Einrichtungen der Pflege. Pflege- und Leitungskräfte aber auch die an der Versorgung beteiligten

Ärztinnen und Ärzte sind für die besondere Situation in den Einrichtungen der stationären Altenpflege zu sensibilisieren.

- 62 **Bessere Kooperation und Koordination.** Es muss weiterhin sichergestellt werden, dass die Aufgaben beim Pflegebedürftigen kooperativ bewältigt werden. Angehörigenpflege und die Pflege durch Fach- und Hilfskräfte müssen sich sinnvoll ergänzen. Zudem bedarf es mehr Kapazität, damit sich die Pflegebedürftigen bewegen, beschäftigen und nicht so viel allein sind. Dafür aber bedarf es einer speziellen Schulung, damit die Fachkräfte die Koordinierung und Verknüpfung dieser Aufgaben verstehen und besser als bisher bewältigen können.
- 63 **Biografiearbeit.** Pflege ist Beziehung – gute Pflege ist ohne Kenntnis des Anderen kaum möglich. Zum festen Bestandteil guter Pflege sollte deshalb die intensive Biografiearbeit gehören. Das Wissen über die Biografie des Pflegebedürftigen kann ein Schlüssel zu dem pflegebedürftigen Menschen sein. Dieser “Zugang” erleichtert die individuelle Betreuung, Begleitung und Pflege. Deshalb muss der Biografiearbeit in der Aus-, Fort- und Weiterbildung der Pflegekräfte in Zukunft ein hoher Stellenwert eingeräumt werden. Der zeitliche Aufwand für die Biografiearbeit muss sich auch in der Refinanzierung der Pflegeleistung niederschlagen.
- 64 **Essen und Trinken**
- 65 **Empfehlung einer Weiterentwicklung von nationalen Expertenstandards**
- 66 **Verbesserung des Dokumentationsverhaltens**
- 67 **Genauere Evaluation der Pflegeplanung**
- 68 **Ergebnisorientierte Qualitätserfassung.** Die ergebnisorientierte Qualitätserfassung muss künftig mehr Gewicht erhalten, ganz im Gegensatz zu bisherigen, primär auf die Strukturen und Formalitäten zielenden MDK-Kontrollen. Das erfordert die Schaffung einer neuen Basis für die Prüfung durch den Medizinischen Dienst.
- 69 **Bessere Kooperation und Koordination**
- 70 **Konkretisierung des Qualitätsbegriffs**
- 71 **Förderung der Qualitätssicherung durch Kostenträger**
- 72 **Weiterentwicklung von Qualitätsstandards**
- 73 **Pflegeberichterstattung als Instrument zur Qualitätsentwicklung**
- 74 **Spezifische Empfehlungen zur Qualitätsentwicklung.** Instrumente zur Qualitätssicherung, die nicht in ein Managementsystem integriert sind, verlieren oft an Wirkung.

Langdurige zorg: Nederland vergeleken met andere EU-landen

E. Brummelman
RVZ

Inhoudsopgave

1	Inleiding	137
1.1	Achtergrond	137
1.2	Probleemstelling	138
1.3	De beleidsvragen	138
1.4	De functie van de achtergrondstudie	139
1.5	Aanpak	140
1.6	Leeswijzer	140
2	Policy framework van de WHO	142
2.1	Toegankelijkheid	143
2.1.1	Armen of iedereen?	144
2.1.2	Recht op zorg of afhankelijk van de beschikbare middelen?	145
2.1.3	Doelgroepen in de AWBZ	145
2.2	Integratie	145
2.3	Discussie	146
2.4	Toegankelijkheid en integratie	147
2.5	Conclusie	148
3	Hoe is de AWBZ-zorg in de diverse Europese landen momenteel georganiseerd?	149
3.1	Framework en aard van de programma's	149
3.2	Financiering	151
3.3	Inkomens- en vermogenstoets	157
3.4	Ondersteuning van de familie als indicatiecriterium	158
3.5	Niveau van verstrekkingen naar drie doelgroepen	159
3.6	Financiële ondersteuning	165
4	Hoe zijn de resultaten van het Nederlandse systeem in vergelijking met andere landen?	167
4.1	Houdbaarheid: in welke mate kan het systeem op de lange termijn worden gefinancierd?	168
4.2	Effectiviteit: in welke mate draagt het systeem bij aan de gezondheid van mensen?	171
4.3	Efficiëntie: levert het systeem kwaliteit voor aanvaardbare kosten?	175
4.4	Toegankelijkheid: is de zorg (in dezelfde mate) toegankelijk voor alle burgers?	176
5	Besluit	179

Bijlagen

1	Literatuur	189
2	The ECHI shortlist, divided by two grades of availability of data	195
3	Dimensies en aspecten van kwaliteit in langdurige zorg	197
4	Lijst van afkortingen	199

1 Inleiding

In het Werkprogramma voor 2004 is het onderwerp AWBZ-zorg in internationaal perspectief opgenomen. Zoals in het Werkprogramma staat baart de groei van de kosten van de AWBZ zorgen. “Het is de vraag of de wijze waarop (onderdelen van) deze zorg (long-term care) in het Nederlandse stelsel georganiseerd en gefinancierd wordt niet voor verbetering vatbaar is.”

Een Europese vergelijking zou mogelijk nieuwe inzichten bieden voor de beantwoording van deze vraag. De wijze waarop en de omvang waarin de AWBZ-zorg wordt aangeboden en gefinancierd, verschilt namelijk sterk per land.

1.1 Achtergrond

In de nota *Op weg naar een bestendig stelsel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning van april 2004* schrijven de bewindslieden van VWS dat de kosten van de AWBZ als gevolg van de huidige omvang van het AWBZ-pakket, de toenemende vraag en de manier waarop de uitvoering is geregeld, onbetaalbaar dreigen te worden. De arbeidsmarkt kan dit ook niet aan. “De nu voorziene groei zou betekenen dat er elk jaar circa 20.000 volledige arbeidsplaatsen (dat zijn circa 36.000 mensen) extra bij komen om in 2020 nog voldoende personeel te hebben. Dit is, gelet op de ervaringscijfers bij de keuze van bijvoorbeeld schoolverlaters, niet realistisch.”

In de nota staat verder dat de AWBZ aanmerkelijk ruimhartiger is dan wat de ons omringende landen bieden. “Nederland wijkt (daarmee) af van de ons omringende landen waar een groter beroep wordt gedaan op eigen verantwoordelijkheid en de lokale rol groter is” (VWS, 2004a).

Ramingen van EU en OECD zouden erop wijzen dat de uitgaven aan de AWBZ de komende decennia nog kunnen verdubbelen. Behalve de vergrijzing spelen daarbij ook veranderende publieke verwachtingen en veranderingen in de familiestructuur en leefomstandigheden een rol.

Het kabinet is van plan het stelsel van langdurige zorg langs de volgende uitgangspunten te herzien:

- mensen zijn zoveel mogelijk zelf verantwoordelijk;
- solidariteit in de samenleving;
- ondersteunen en (zo volwaardig mogelijk) deelnemen in de samenleving;
- goede zorg voor mensen die het echt nodig hebben;
- minder bureaucratie.

In zijn Hoofdlijnenakkoord heeft het kabinet afgesproken dat bij de stelselherziening in beginsel alle op genezing gerichte zorg van de AWBZ wordt overgeheveld naar de standaardverzekering curatieve zorg. Dat heeft consequenties voor de extramurale GGZ en de intramurale GGZ korter dan een jaar. Verder bereidt de staatssecretaris van VWS de Wet maatschappelijk ondersteuning (WMO) voor die de gemeenten verantwoordelijk maakt voor het ondersteunen van mensen die moeilijk aan de samenleving kunnen deelnemen. Dit betekent voorlopig dat huishoudelijke hulp voor de verantwoordelijkheid van de gemeenten komt. De uitvoering van de AWBZ zelf wordt gemoderniseerd volgens een projectmatige aanpak.

1.2 Probleemstelling

De OECD (2005) heeft een internationale vergelijking uitgevoerd van langdurige zorg voor ouderen. Het onderzoek bevestigt de problemen van de Minister en vestigt de aandacht op nog een derde probleem. Volgens de OECD kampt de langdurige zorg internationaal met drie problemen:

- het wordt te duur;
- er zijn te weinig mensen om de zorg te verlenen;
- er is te weinig samenhang in de zorgverlening.

Probleem 1 is in Nederland manifest en zal met de vergrijzing nog toenemen. Probleem 2 ligt nog in de toekomst en is momenteel vooral conjunctureel bepaald. Aan dit probleem weidt de RVZ een apart advies Arbeidsmarkt en zorgvraag. Probleem 3 kan erger worden als AWBZ-zorg wordt verkaveld. Omdat probleem 1 het meest acuut is, leggen we daar het accent op. We zoeken naar oplossingen, die:

- probleem 1 duurzaam verminderen;
- passen in de Nederlandse cultuur;
- problemen 2 en 3 mee helpen oplossen c.q. niet verergeren.

1.3 De beleidsvragen

De Minister heeft de RVZ de volgende vragen gesteld:

- Hoe is de AWBZ-zorg in de diverse Europese landen momenteel georganiseerd (wat wordt aangeboden en door welke aanbieders wordt de zorg geleverd en op welke wijze worden de verschillende arrangementen gefinancierd)?
- Hoe zijn de resultaten (in termen van uitkomsten en de daarmee gemoeide middelen) van het Nederlandse systeem in vergelijking met andere landen?

- Welke mogelijkheden ziet de RVZ op basis van deze vergelijking om de AWBZ-zorg beter te organiseren en te financieren? De vergrijzing van de samenleving moet hierbij worden meegenomen.

In deze achtergrondstudie worden de eerste twee vragen van de Minister beantwoord. De derde vraag wordt in het advies beantwoord.

1.4 De functie van de achtergrondstudie

De vragen van de Minister doen denken aan de discussie die ontstond naar aanleiding van het World Health Report 2000. De WHO rangschikte destijds de zorgsystemen van verschillende landen met behulp van een aantal criteria. Nederland eindigde volgens die maatstaven op de 17^e plaats. Frankrijk, Italië en San Marino eindigden respectievelijk op de eerste, tweede en derde plaats.

Het RIVM (2001) schreef in haar rapport Nederland gezond beoordeeld als reactie daarop:

“Met name is er veel kritiek op de invulling van het concept (*performance, red.*) met gegevens en met schattingen waar deze gegevens ontbreken, en op het gebrek aan transparantie van de resultaten. Hierdoor kan aan het rangnummer voor Nederland (17^e plaats) nauwelijks betekenis worden gehecht en kunnen aan de resultaten geen leermomenten worden ontleend. Toch is het concept uitdagend genoeg om te rechtvaardigen dat Nederland actief in de verdere ontwikkeling ervan participeert”.

De interesse in het buitenland is dus niet nieuw en volgens het RIVM in 2000 zelfs ‘in’. Sindsdien is er over de langdurige zorg een aantal omvangrijke internationale rapporten verschenen zoals bijvoorbeeld Brodsky, 2003; Comas en Herrera, 2003 en OECD, 2005.

Het zal mensen waarschijnlijk altijd blijven interesseren hoe men het in het buitenland doet. De discussie rond het WHO-rapport leert echter wel dat de waarde daarvan een zekere limiet heeft en dat deze snel in zicht komt. Zoals het RIVM zelf echter al aangeeft blijft het concept interessant. En wellicht is de limiet sinds 2000 verschoven.

De RVZ zal met inachtneming van bovenstaande lessen de vergelijking ter hand nemen. Hij richt zich daarbij op de langdurige zorg. Zoals gezegd worden in deze achtergrondstudie de eerste twee vragen van de Minister beantwoord. De derde vraag wordt in het advies zelf beantwoord.

1.5 Aanpak

Aan de hand van de selectie van landen die in een eerder stadium met de Minister zijn gecommuniceerd zal de vergelijking worden uitgevoerd. De te onderzoeken landen zijn: Nederland, Duitsland, het Verenigd Koninkrijk, Zweden, Spanje en Portugal. Deze landen zijn gekozen op basis van een feasibility-study van het NIZW-IC (NIZW, 2004).

Als kader voor de analyse van de systemen van langdurige zorg in de landen wordt het Conceptual Framework for Policy development voor Long-term care van de WHO gebruikt (Brodsky, 2003). Dit ter beantwoording van de eerste vraag van de Minister.

Als kader voor de analyse van de resultaten word aangesloten bij de perspectieven zoals deze door de Minister zijn uitgezet in de VWS-publicatie Healthcare in an ageing society; a challenge for all European Countries in het kader van het Nederlandse EU-voorzitterschap. Dit ter beantwoording van de tweede vraag van de Minister.

De dataverzameling heeft bottom-up plaatsgevonden. Gezien de opmerkingen van het RIVM over de beschikbaarheid van de data, is daarmee het eerst begonnen. Gepoogd is de twee gebruikte kaders te vullen met kwalitatieve (vooral WHO-kader) en kwantitatieve (vooral kader uit Healthcare in an ageing society) gegevens. AWBZ-zorg is daarbij ruim geïnterpreteerd. Deze werkwijze is gekozen om te voorkomen dat het onderzoek direct zou vastlopen in definitiekwesties over wat AWBZ-zorg precies is, zonder dat aan de eigenlijke vergelijking wordt toegekomen. In de kern zou men zelfs kunnen betogen dat een vergelijking van AWBZ-zorg onmogelijk is omdat Nederland als enige land een AWBZ kent.

1.6 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 wordt het Conceptual Framework for Policy development voor Long-term care van de WHO beschreven. Dit framework is in zowel geïndustrialiseerde als ontwikkelingslanden gebruikt voor het ontwikkelen, beschrijven en analyseren van systemen voor langdurige zorg. In deze studie dient hoofdstuk 3 als kapstok om de verzamelde gegevens te ordenen. In de conclusie (hoofdstuk 5) worden de gegevens aan de hand van het framework geïnterpreteerd.

De eerste vraag ‘Hoe is de AWBZ-zorg in de diverse Europese landen momenteel georganiseerd?’ wordt in hoofdstuk 3 van deze studie beantwoord. De tweede vraag ‘Hoe zijn de resultaten van het Nederlandse systeem in vergelijking met andere landen?’ wordt in hoofdstuk 4 beantwoord. De derde vraag is ‘Welke mogelijkheden ziet de RVZ op basis van deze vergelijking om de AWBZ-zorg beter te organiseren en te financieren?’ Deze laatste vraag wordt in deze achtergrondstudie niet beantwoord. Het advies zelf geeft antwoord op deze vraag.

2 Policy framework van de WHO

Als rode draad bij de beantwoording van de door de Minister en de Staatssecretaris gestelde vragen wordt het Conceptual Framework for Policy development voor Long-term care gebruikt (WHO, 2003). Dit framework is in zowel geïndustrialiseerde als ontwikkelingslanden gebruikt voor het ontwikkelen, beschrijven en analyseren van systemen voor langdurige zorg (WHO, 2000 en 2002)¹. Aan de hand van het framework kunnen systemen voor langdurige zorg worden beschreven en geanalyseerd. In dit hoofdstuk wordt het framework gepresenteerd. In het volgende hoofdstuk wordt het framework toegepast op de te onderzoeken landen: Zweden, Verenigd Koninkrijk, Portugal, Spanje, Duitsland en Nederland.

In het kader van dit onderzoek zijn verschillende indelingen van data bekeken. Gekozen is voor het WHO-Framework omdat het een totale beschrijving van de langdurige zorg mogelijk maakt én daarnaast een logica achter de ordening geeft die een koppeling met de waarden in een maatschappij mogelijk maakt. Het framework heeft een verklarende kracht die andere ordeningen missen. Met behulp van het framework kan worden verklaard waarom sommige beleidsinstrumenten in het ene land niet voorkomen (geen vermogenstoets in Nederland), maar in andere wel (wel vermogenstoets in Verenigd Koninkrijk). Dit laatste missen de andere ordeningen.

Het framework is oorspronkelijk ontwikkeld om de verschillen aan te geven tussen een systeem dat door belastingheffingen wordt gefinancierd en een systeem dat door premies wordt gefinancierd (sociale verzekering). Wat moet een land in overweging nemen als zij kiest voor één van beide systemen (of een mix daarvan; bijvoorbeeld verschillende systemen voor verschillende doelgroepen). Nadeel van het framework is wel dat het geen aandacht besteedt aan particuliere verzekeringen. In omvang zijn deze echter zeer beperkt aanwezig voor langdurige zorg (McDaid et al., 2004 en OECD, 2005) en daarom wordt er hier niet verder op ingegaan.

Leeswijzer

Brodsky et al. onderscheiden twee beleidsvragen als startpunt van hun framework. Deze zijn:

1. de vraag in hoeverre de voorzieningen toegankelijk moeten zijn, en
2. de vraag in hoeverre langdurige zorg moet zijn geïntegreerd in het zorg- of sociale hulpverleningssysteem.

Paragraaf 2.1 behandelt de eerste en paragraaf 2.2 de tweede vraag.

In paragraaf 2.3 wordt ingegaan op de relatie tussen beide.

Paragraaf 2.4 sluit af met een conclusie.

2.1 Toegankelijkheid

In deze paragraaf wordt de vraag behandeld hoe de toegang tot het systeem van langdurige zorg geregeld kan worden. Brodsky et al. denken dat er aan deze discussie twee vragen ten grondslag liggen. Deze zijn:

1. Is langdurige zorg alleen toegankelijk voor de armen of voor iedereen?
2. Bestaat er een recht op langdurige zorg of is de toegang tot langdurige zorg afhankelijk van het beschikbaar gestelde overheidsbudget in een bepaald jaar?

Deze twee vragen kunnen als startpunt van de discussie dienen. Op basis hiervan zijn vijf logische combinaties van systemen mogelijk. Elke combinatie bepaalt vervolgens de invulling van de volgende onderwerpen:

1. Financiering
2. Inkomens- en vermogenstest
3. Ondersteuning van de familie als indicatiecriterium
4. Flexibiliteit van de indicatiecriteria
5. Niveau van verstrekkingen
6. Coverage by disability
7. Cash benefits (PGB).

Dit kan worden samengevat in de volgende figuur:

Tabel 2.1

	1) Alleen armen		2) Iedereen		
	a) Geen recht	b) Recht op zorg	a) Recht op zorg	b) Geen recht	c) Combinatie
Financiering	belasting	belasting	premie	belasting	Combinatie van 1a en 2a
Inkomens- en vermogenstoets	strikt	strikt	zeer zelden	vrij te bepalen	
Ondersteuning van de familie als indicatiecriteria	gewoon	zelden	zelden	gewoon	
Flexibiliteit van de indicatiecriteria	flexibel	flexibel	niet flexibel	flexibel	
Niveau van verstrekkingen	hoog	hoog	laag/gemiddeld	gemiddeld/hoog	
Coverage by disability	brede reikwijdte	gemiddelde reikwijdte	smalle reikwijdte	gemiddelde reikwijdte	
Cash benefits (PGB)	zelden	zelden	gewoon	minder gewoon	

Bron: WHO, 2003.

De combinatie tussen 1a en 2a wordt gezien in Duitsland. Daar is 2a het systeem dat de kosten van verpleeghuiszorg tot een bepaald maximum vergoedt. Wie de bijkomende kosten niet zelf kan betalen kan een beroep doen op de lokale bijstand (1a).

Zoals hierboven is te zien bestaat het framework uit een aantal onderdelen. De keuzes die landen maken op de afzonderlijke onderdelen bepalen tezamen het systeem van langdurige zorg in dat land. Het is dus niet voldoende om één onderdeel van het framework te begrijpen.

De WHO wijst er verder op dat de besluiten voor het ene onderdeel gevolgen hebben voor het andere onderdeel. Zo ligt bijvoorbeeld bij een keuze voor financiering via een volksverzekering in plaats van via belastingheffing het meenemen van mantelzorg in de indicatiestelling minder voor de hand. Dit omdat een aanspraak uit hoofde van een verzekering meer als een individueel recht wordt ervaren.²

In paragrafen 2.1.1 en 2.1.2 wordt iets dieper ingegaan op de twee belangrijkste vragen, namelijk die naar de toegankelijkheid en het recht op zorg. Tenslotte wordt in paragraaf 2.1.3 kort stilgestaan bij de relatie tussen de verschillende doelgroepen in de AWBZ en het hier gepresenteerde framework.

2.1.1 Armen of iedereen?

Het is bij de inrichting van een systeem voor langdurige zorg belangrijk zich te realiseren dat programma's die niet alleen op de armen gericht zijn het mogelijk maken een groter draagvlak en meer financiële middelen in de samenleving te realiseren voor langdurige zorg. Mede doordat de middeninkomens dan ook kunnen profiteren van de voorziening. Daarnaast wordt stigmatisering (armenzorg) vermeden. Onderscheid tussen arm en niet-arm wordt meestal gemaakt door het uitvoeren van een inkomens- en vermogenstoets.

Daarnaast is het zo dat een systeem van langdurige zorg dat is gericht op de hele bevolking een strengere toegang zal kennen dan een systeem dat alleen gericht is op de armen. De aandoeningenlijst en de mate van beperkingen om in aanmerking te komen zullen strikt zijn, zeker als het programma gecombineerd wordt met een 'recht op zorg'. Dit komt doordat bij een vrije toegang voor de hele bevolking het systeem sneller onhoudbaar kan worden, dan als het systeem op een kleinere groep (armen) is gericht. Om het systeem toch beheersbaar te houden is bij een vrije toegang (d.w.z. los van het inkomen) een andere vorm van vraagbeheersing nodig (indicatiestelling).

De groepen die volgens de WHO onder een programma dat gericht is op de hele bevolking het meest te lijden zullen hebben zijn 1.) de groep met gemiddelde beperkingen en lage inkomens en 2.) de groep met flinke beperkingen en weinig mogelijkheden van informele zorg. De eerste groep valt buiten de indicatiecriteria en de tweede groep heeft meer zorg nodig dan die welke geboden wordt.

Volgens Brodsky et al. is het niet mogelijk vooraf te zeggen in welk systeem de minst draagkrachtigen het beste af zijn. Om de situatie voor zowel de gehele bevolking als de minst draagkrachtigen te optimaliseren kan de overheid kiezen voor een combinatie van programma's, bijvoorbeeld een combinatie van 1a en 2a. In zo'n combinatie bestaat er voor de minst draagkrachtigen een speciaal programma. Voor de rest van de bevolking is er een systeem van langdurige zorg met strikte indicatiecriteria (waaronder mogelijk een inkomens- en vermogenstoets) en een gemiddeld niveau van voorzieningen.

2.1.2 Recht op zorg of afhankelijk van de beschikbare middelen?

Een recht op zorg is lastig te bepalen. Dit komt doordat er een veelheid van zorgvormen bestaat die op een veelheid van manieren en onder een veelheid van voorwaarden kan worden geboden. Dit terwijl het recht (de aanspraak) in de verzekering of de wet noodzakelijkerwijs breed omschreven is.

Op korte termijn kunnen de uitgaven veelal beter beperkt worden gehouden als er geen recht op zorg bestaat. De uitgaven kunnen vooraf worden verdeeld zonder dat tussentijds de indicatiecriteria hoeven te worden aangescherpt. Op de lange termijn zal een recht op zorg ook zijn grenzen hebben, omdat andere publieke uitgaven kunnen worden verdrongen en de zorg een steeds groter beslag kan gaan leggen op de loonkosten en de economische groei (RVZ, 2005).

2.1.3 Doelgroepen in de AWBZ

In het RVZ-advies wordt onderscheid gemaakt naar drie doelgroepen:

- zorgbehoeftige ouderen (onder te verdelen in somatisch en psychogeriatrisch);
- gehandicapten c.q. mensen met een beperking (onder te verdelen in lichamelijk, visueel en verstandelijk);
- mensen met een psychische stoornis (eventueel onder te verdelen naar diagnose, bijvoorbeeld verslaving).

Het is mogelijk dat in een land verschillende systemen voor verschillende doelgroepen naast elkaar bestaan. In Nederland zijn alle doelgroepen ondergebracht onder één wettelijk regime, de AWBZ.

2.2 Integratie

In deze paragraaf wordt ingegaan op de tweede vraag uit de inleiding: de vraag in hoeverre langdurige zorg moet zijn geïntegreerd in het zorg- of sociale hulpverleningssysteem. De aandacht voor integratie wordt gevoed door kwaliteits-, substitutie- en efficiëntieoverwegingen.

Er kan onderscheid worden gemaakt naar drie vormen van langdurige zorg:

1. Medische thuiszorg
2. Sociale thuiszorg (ondersteuning)
3. Geïstitutionaliseerde zorg.

In deze achtergrondstudie worden twee dimensies van integratie onderscheiden:

- 1 Integratie van verschillende vormen van langdurige zorg. Bijvoorbeeld de integratie van het aanbod van medische en sociale thuiszorg
- 2 Integratie van het hele systeem van langdurige zorg met een zorgsysteem of een systeem van sociale hulpverlening.

In de empirie komen globaal de volgende vormen van integratie voor:

- *Een volledig geïntegreerd systeem van langdurige zorg*
De systemen van sociale hulpverlening en zorg zijn volledig geïntegreerd. De systemen zijn gedeeltelijk geïntegreerd als financiering uit één bron komt. Een andere variant is dat de hele langdurige zorg is geïntegreerd in of het zorgsysteem of het systeem van sociale hulpverlening.
- *Een apart systeem van langdurige zorg*
In deze situatie kunnen de verschillende onderdelen van langdurige zorg in één systeem worden geïntegreerd. Dit is in Nederland voor de AWBZ het geval.
- *Fragmentatie: verschillende onderdelen van langdurige zorg zijn in verschillende systemen ondergebracht*
In geïndustrialiseerde landen is dit de meest voorkomende vorm. Medische thuiszorg is meestal onderdeel van het zorgsysteem, sociale thuiszorg meestal onderdeel van het sociale hulpverleningssysteem en persoonlijke verzorging komen in beide systemen voor. Geïstitutionaliseerde zorg is verdeeld over de sociale hulpverlening en de zorg al naar gelang de zorgzwaarte.

Volledige integratie op alle fronten zal nooit mogelijk blijken te zijn. Daarom is het belangrijk prioriteiten te stellen bij het integreren van langdurige zorg in andere systemen. In de rest van de paragraaf worden enkele overwegingen besproken die hierbij een rol kunnen spelen.

2.3 Discussie

Bij integratie van voorzieningen van langdurige zorg in een zorg- of sociaal systeem doet zich een spanning voelen. Dit komt doordat een zorgsysteem, ook internationaal gezien, gebouwd is op andere waarden dan een sociaal hulpverleningssysteem. Zorg wordt meestal via een

systeem geleverd dat voor de hele bevolking beschikbaar is op basis van een recht, terwijl sociale hulpverlening meestal via een systeem wordt geleverd dat gebonden is aan een budgetplafond en alleen voor de minst draagkrachtigen beschikbaar is. Omdat de onderliggende waarden anders zijn kan zich een interne spanning voordoen als sociale hulpverlening geleverd wordt via een zorgsysteem of andersom.

De les die daaruit kan worden geleerd is dat de keuze voor integratie van langdurige zorg in een bepaald systeem ook een keuze voor bepaalde waarden en daarmee voor een bepaalde toegankelijkheid van de langdurige zorg betekent. De keuze voor integratie en samenwerking wordt daarmee een keuze voor de mate van toegankelijkheid (inkomens- en vermogenstest) en niet alleen een van schaalvoordelen en prikkels voor de aanbieders.

Daarnaast moet ook rekening worden gehouden met de vraag wat integratie van langdurige zorg in een systeem doet met de prioriteitstelling daarvan binnen dat systeem. In een zorgsysteem wordt aan medische zorg vaak een hogere prioriteit toegekend dan aan langdurige verzorging. Een lagere prioriteits-telling binnen de politieke besluitvorming kan directe gevolgen hebben voor de omvang van het budget voor langdurige zorg. De inrichting van het politieke besluitvormingsproces kan per land verschillen en kan ook een reden zijn voor het wel of juist niet integreren van langdurige zorg met andere voorzieningen. Misschien genereert een aparte wet voor langdurige zorg wel meer middelen dan als het wordt geïntegreerd in een sociale zekerheids- of gezondheidszorgsysteem.

De WHO vraagt zich af of het zinvol is een discussie te voeren over wat sociale hulpverlening en medische zorg is. Zij hanteert een definitie van gezondheid waarin ook de sociale aspecten daarvan een plaats hebben. De definitie van health luidt volgens de WHO: “a state of complete physical, mental, and social well-being and not merely the absence of disease, or infirmity”.

Voor de cliënt zijn zorg en sociale hulpverlening immers nauw met elkaar verweven en hebben dezelfde oorsprong: door de beperking kan de cliënt zichzelf, zijn huis als ook zijn sociale relaties niet goed verzorgen.

2.4 Toegankelijkheid en integratie

Zoals hierboven werd aangegeven hebben de keuzes die op het vlak van integratie worden gemaakt gevolgen voor de mate van toegankelijkheid en omgekeerd. Beide vraagstukken zijn nauw met elkaar verweven. Brodsky et al. stellen het volgende keuzeprocess voor om tot een goede afweging te komen:

- 1 Bepaal de gewenste mate van toegankelijkheid los van de gewenste mate van integratie. Bepaal vervolgens de gewenste mate van integratie los van de gewenste mate van toegankelijkheid.
- 2 Bepaal of de gewenste mate van toegankelijkheid overeenkomt met de mate van toegankelijkheid van de bestaande systemen van gezondheidszorg en welzijn.
- 3 Bepaal de consistentie van de gewenste mate van toegankelijkheid met de gewenste mate van integratie.
- 4 Als de gewenste mate van toegankelijkheid niet overeenkomt met de gewenste mate van integratie bepaal dan welke de hoogste prioriteit moet hebben (type 2c systeem).

Op basis van het stappenschema is het mogelijk dat er een *trade-off* plaatsvindt tussen de gewenste mate van toegankelijkheid en de gewenste mate van integratie.

2.5 Conclusie

In deze achtergrondstudie is het Conceptual Framework for Policy Development voor langdurige zorg van de WHO besproken. Het framework biedt handvatten voor de analyse van de AWBZ.

Belangrijke conclusies die op basis van het framework kunnen worden getrokken zijn volgens Brodsky et al.:

- Er is een beperkt aantal beslisbomen te identificeren die gebruikt kunnen worden bij het inrichten van een systeem van langdurige zorg.
- Er vindt een wisselwerking plaats tussen beleidsbeslissingen op het terrein van toegankelijkheid en integratie. Beide zijn nauw met elkaar verweven en kunnen niet gescheiden worden behandeld.
- Het startpunt van discussie over de inrichting van een systeem van langdurige zorg kan voor een groot deel bepalen waar je uitkomt. Het is echter mogelijk om startpunten voor de discussie aan te geven. De startpunten zijn de eerste twee vragen: 1.) is langdurige zorg alleen toegankelijk voor de armen of voor iedereen en 2.) bestaat er een recht op langdurige zorg of is de toegang tot langdurige zorg afhankelijk van het beschikbaar gestelde overheidsbudget in een bepaald jaar?
- De inrichting van een systeem van langdurige zorg is voor een groot deel afhankelijk van de huidige systemen van gezondheidszorg en welzijn en de coördinatie daartussen.

3 Hoe is de AWBZ-zorg in de diverse Europese landen momenteel georganiseerd?

In dit hoofdstuk wordt de eerste vraag van de Minister beantwoord: hoe is de AWBZ-zorg in de diverse Europese landen momenteel georganiseerd? Het in het vorige hoofdstuk besproken conceptueel kader van de WHO wordt daarbij als leidraad gebruikt.

In elke paragraaf wordt één van de zeven in paragraaf 2.1 genoemde onderwerpen beantwoord. De onderwerpen 'flexibiliteit van de indicatiecriteria' en 'coverage by disability' worden niet behandeld, omdat tijdens het (bureau)onderzoek hierover te weinig informatie beschikbaar is gekomen.

3.1 Framework en aard van de programma's

In deze paragraaf worden de onderzochte landen in het framework voor langdurige zorg van de WHO geplaatst zoals dat in hoofdstuk 2 is besproken.

De landen zijn als volgt in te delen:

Tabel 3.1

1) Alleen armen		2) Iedereen		
a) Geen recht	b) Recht op zorg	a) Recht op zorg	b) Geen recht	c) Combinatie
Verenigd Koninkrijk	VS	Nederland	Zweden	Duitsland
Spanje				
Portugal				

1a - Verenigd Koninkrijk, Spanje en Portugal

In het Verenigd Koninkrijk, Spanje en Portugal wordt het beleid voor langdurige verzorging gericht op de armen. Dat wordt gecombineerd met een beleid dat geen juridisch afdwingbaar recht op langdurige verzorging voor ouderen erkent. Het niveau van voorzieningen is afhankelijk van het budget in een bepaald jaar.

In het Verenigd Koninkrijk en Spanje is de langdurige zorg voor ouderen de verantwoordelijkheid van gemeenten. In het Verenigd Koninkrijk huren veel gemeenten private aanbieders in om deze taak te verrichten. Naast de gemeenten levert de National Health Service ook een deel van de langdurige verzorging, onder andere *community nursing*, verschillende therapieën en ketenzorg. Sinds 2002 is de NHS ook verantwoordelijk voor de vergoeding van kosten van verpleging in

private verpleeghuizen. Het juridische onderscheid tussen verpleeg- en verzorgingshuizen is in 2002 dan ook opgeheven.

Hetzelfde geldt in grote lijnen voor Spanje. Ook in Spanje is langdurige verzorging de verantwoordelijkheid van gemeenten. Gezondheidszorg is de verantwoordelijkheid van de NHS. De verantwoordelijkheid voor de NHS is in 2002 in Spanje echter gedecentraliseerd naar de regio's. Zowel in het Verenigd Koninkrijk (Engeland, Schotland, Wales, Noord-Ierland) als in Spanje (17 regio's waarvan Catalonië en Navarra de grootste zijn) hebben de regio's invloed op het beleid van de gemeenten in hun gebied.

De langdurige verzorging voor ouderen in Portugal leunt voor het grootste deel op liefdadigheid en niet zozeer op de gemeenten. De Misericórdias, onafhankelijke liefdadigheidsinstellingen voor sociale voorzieningen zoals dagverzorging voor ouderen (activiteitenbegeleiding, maaltijden, wasserette en zelfs hulp bij het verkrijgen van medicijnen), nemen de zorg voor ouderen op zich. Sommige sociale en residentiële voorzieningen worden in elke regio door het Ministerie van Sociale Zaken betaald. Wat de thuiszorg betreft is er een recent opgestarte samenwerking tussen lokale, regionale en landelijke overheid en private partijen waaronder Misericórdias.

1b - Verenigde Staten

Hoewel de Verenigde Staten hier geen onderwerp van studie zijn, zijn ze wel opgenomen in het bovenstaande schema. Dit ter illustratie van een systeem dat een recht op zorg combineert met een focus op de minst draagkrachtigen (Medicaid). Medicaid wordt uit belastingen gefinancierd. Medicare vergoedt geen langdurige zorg voor ouderen.

2a - Nederland

In Nederland is net als in Duitsland een aparte wet voor langdurige verzorging van ouderen in het leven geroepen. Dit zijn de AWBZ (Nederland) en de Soziale Pflegeversicherung (Duitsland). In deze studie zijn dit ook de enige twee landen waar zo'n aparte wet geldt. Oostenrijk, Israël en Japan kennen ook dergelijke wetten, maar zijn niet in deze studie meegenomen.

De huidige AWBZ omvat drie doelgroepen: ouderen, gehandicapten en mensen met een psychische beperking. De AWBZ is in zijn geheel te typeren als een systeem met een recht op zorg voor iedereen dat aan de criteria voldoet en dat door premieheffing wordt gefinancierd. Een type 2a systeem.

Duitsland combineert een 2a systeem met een 1a systeem en wordt daarom onder 2c besproken.

De AWBZ staat in Nederland ter discussie. Er is discussie over het 'recht op zorg'. Ook mag in Nederland de aanwezigheid van mantelzorg betrokken worden bij de indicatiestelling. Daarnaast neigt de AWBZ op dit moment ook weer meer naar een budget-constraint systeem, omdat maatregelen zijn genomen om de uitgaven te verbinden aan een plafond. Men zou kunnen zeggen dat de AWBZ op dit moment neigt naar een 2b-systeem. Nederland neigt niet naar een 1b-systeem omdat geen inkomens- en vermogenstoets wordt gedaan c.q. een onderscheid tussen arm en niet arm wordt gemaakt.

2b - Zweden

In Zweden is de langdurige zorg beschikbaar voor de hele bevolking, maar er bestaat geen recht op zorg. De overheid spant zich maximaal in om in de vraag te voorzien. Deze inspanning wordt vooral op het lokale niveau geleverd. In Zweden bestaat geen aparte wet voor langdurige zorg. Voorzieningen zijn geïntegreerd in het sociale systeem (Social services act) en in het medische systeem (Health and medical services act).

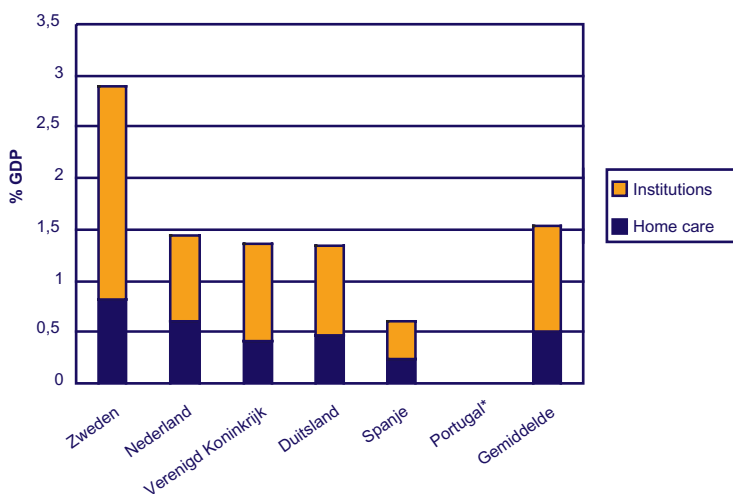
2c - Duitsland

Duitsland combineert twee systemen. Het eerste systeem is er voor iedereen met een recht op zorg, de Soziale Pflegeversicherung, een 2a systeem. Zoals bij een verzekering gebruikelijk is, wordt deze door premies gefinancierd. Daarnaast heeft Duitsland een programma dat is geïntegreerd in het systeem van de sociale zekerheid. Dit programma is gericht op de laagste inkomens en wordt uit belastingen gefinancierd. Het gaat om bijstand aan mensen die de bijkomende kosten voor de Soziale Pflegeversicherung niet kunnen betalen. De Soziale Pflegeversicherung dekt namelijk niet alle kosten, maar slechts een deel daarvan tot een bepaald maximum. Mensen kunnen zich tegen deze aanvullende kosten privaats verzekeren, maar als men dat niet doet moet men, na de uitputting van de eigen middelen, aanspraak maken op de bijstand (WHO, 2000).

3.2 Financiering

In onderstaand figuur zijn de uitgaven voor long-term care in de te onderzoeken landen naast elkaar gezet. Daarbij is onderscheid gemaakt naar thuiszorg en zorg in instituten.

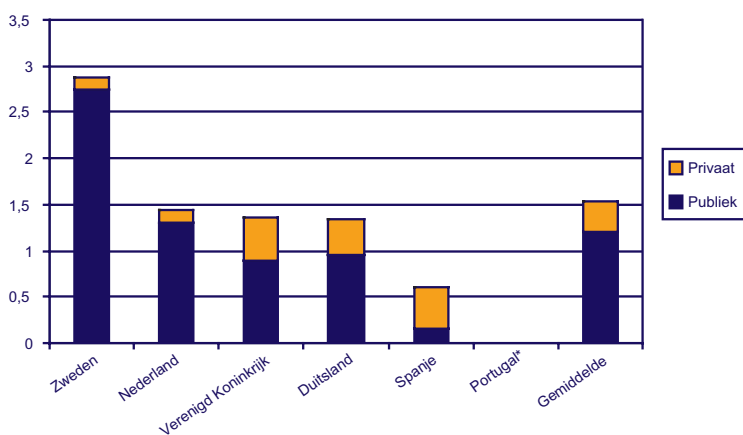
Figuur 3.1 Totale uitgaven aan langdurige zorg als percentage van het bbp; uitgesplitst naar home care institutions, 2000



Bron: OECD, 2005. * gegevens voor Portugal niet beschikbaar

Aan de figuur is te zien dat Nederland een middenpositie inneemt voor wat de uitgaven aan long-term care betreft. Opvallend is de grote uitschieter van Zweden naar boven en de lage uitgaven in Spanje. Voor Portugal zijn geen cijfers beschikbaar. Verder is interessant dat in alle landen het meeste geld wordt uitgegeven aan residentiële zorg en minder aan zorg thuis. In Nederland zijn de uitgaven voor zorg thuis ten opzichte van de uitgaven aan zorg in instituten het grootst. Verzorgingshuizen vallen echter, net als voor andere landen, buiten de definitie van long-term care van de OECD.³

Figuur 3.2 Totale uitgaven aan long-term care als percentage van het bbp; uitgesplitst naar financieringsbron, 2000



Bron: OECD, 2005. * gegevens voor Portugal niet beschikbaar

Het vergelijken van landen blijft lastig vanwege definitieverschillen, maar ook om andere redenen. Het Economic Policy Committee (EPC) noemt voor Nederland een cijfer dat veel hoger ligt dan dat van de OECD, namelijk 2,5% bbp. Voor Zweden noemt de EPC een cijfer van 2,8% bbp. Het EPC gaat echter uit van *publieke* uitgaven. Gevolg daarvan is dat Nederland daardoor hoger uit de bus komt (of zal komen) dan het Verenigd Koninkrijk, Duitsland en Spanje. Daar worden meer private uitgaven gedaan. In Nederland worden meer publieke uitgaven gedaan. In vorenstaande grafieken van de OECD wordt uitgegaan van de *totale* uitgaven. Verder speelt een rol in hoeverre verzorgingshuizen wel of niet in de definitie worden meegenomen. De OECD rekent ze niet tot de gezondheidszorg, maar tot de sociale zekerheid. Over de langdurige zorg in Duitsland, Spanje en Portugal heeft de EPC helaas geen cijfers beschikbaar.

Tabel 3.2 Percentage dat aan geestelijke gezondheidszorg wordt uitgegeven ten opzichte van de gehele zorguitgaven

Land	% van het Zorgbudget
Verenigd Koninkrijk	12
Zweden	11
Duitsland	10
Nederland	8
Portugal	5
Spanje	4.6-5.3

Bron: McDaid et al., 2004.

Bovenstaande tabel is gebaseerd op de *Atlas on Mental Health 2001* van de WHO en de landenrapportages van het Mental Health Economics European Network (MHEEN).

Het is belangrijk te realiseren dat de cijfers slechts een vingerwijzing zijn. De gegevens zijn op verschillende manieren verzameld en daarom moeilijk te vergelijken. Daarnaast is niet duidelijk in hoeverre sociale hulpverlening wel of niet is meegenomen in de cijfers. Verder gaan de cijfers van Spanje over slechts twee regio's: Catalonië en Navarra.

Toch is volgens McDaid et al. (2004) een percentage van onder de 5% te laag als men bedenkt dat geestelijke gezondheidsproblemen voor meer dan 20% bijdragen aan de gezondheidslast in Europa (WHO, 2004).

In het navolgende zal de organisatie van de financiering worden besproken.

1a - Verenigd Koninkrijk, Spanje en Portugal

In het Verenigd Koninkrijk, Spanje en Portugal zijn de belangrijkste bronnen van financiering voor de ouderenzorg en de geestelijke

gezondheidszorg de rijksbelastingen. Ook in Zweden is dit het geval. In Nederland en Duitsland is de premieheffing uit hoofde van de sociale verzekering de belangrijkste financieringsbron.

In het Verenigd Koninkrijk wordt aan ouderenzorg en aan geestelijke gezondheidszorg als percentage van het BBP meer uitgegeven dan in Spanje en Portugal. Over de uitgaven aan ouderenzorg zijn geen cijfers bekend voor Portugal, maar men kan met redelijke zekerheid aannemen dat deze op hetzelfde niveau liggen als in Spanje (Bentes, 2004). Voor de uitgaven aan GGZ liggen ze in ieder geval als percentage van het totale zorgbudget op hetzelfde niveau. In tegenstelling tot het Verenigd Koninkrijk worden veel uitgaven in Spanje en Portugal door private partijen gefinancierd (Guichard, 2004; Bentes, 2004 en OECD, 2005).

In het Verenigd Koninkrijk, Spanje en Portugal zijn financiering van de NHS en de sociale hulpverlening gescheiden. 85% de uitgaven voor geestelijke gezondheidszorg worden in het Verenigd Koninkrijk bijvoorbeeld door de NHS betaald. De rest komt voor rekening van de gemeenten (*ondersteuning*). Voor NHS-voorzieningen (*zorg*) hoeft men ook geen eigen betalingen te doen. Voor sociale hulpverlening, die door de gemeenten wordt verstrekt, wel. Sommige lokale voorzieningen worden echter zonder heffing verstrekt aan mensen die zeer ernstig (psychisch) ziek zijn. Het beleid ten aanzien van eigen betalingen kan per gemeente verschillen.

In Portugal is er voor ouderen een verschil in eigen bijdragen voor residentiële zorg. Als men in een huis van Misericórdias komt betaalt men een nominale eigen bijdrage. Komt men in huis van de staat dan moet een inkomensafhankelijke eigen bijdrage worden betaald. De kwaliteit van de voorzieningen is in deze huizen echter slechter dan die van Misericórdias (Bentes et al., 2004)

Tenslotte is er een verschil in de manier waarop gemeenten prioriteiten mogen stellen in het hun toebedeelde zorgbudget. In zowel het Verenigd Koninkrijk als in Portugal zijn de uitgaven voor geestelijke gezondheidszorg van tevoren vastgelegd, terwijl ze dat in Spanje niet zijn. Dit is wellicht het beste te vergelijken met een specifieke uitkering zoals we die in Nederland kennen. In Spanje kan een gemeente dus meer (of minder) uitgeven aan geestelijke gezondheidszorg (WHO, 2005). McDaid et al. (2004) zien hierin het gevaar dat de GGZ dan minder prioriteit krijgt.

2a - Nederland

In Nederland is de belangrijkste bron van financiering voor de ouderenzorg, geestelijke gezondheidszorg en gehandicaptenzorg de premieheffing uit hoofde van de sociale verzekering, de AWBZ. Dit in tegenstelling tot het Verenigd Koninkrijk, Spanje, Portugal en Zweden,

waar belastingheffing de voornaamste bron van inkomsten is. Belangrijk te vermelden is dat de grondslag van de premieheffing in Nederland de eerste twee belastingschijven zijn. De wijze van financieren lijkt, ondanks dat het om een sociale verzekering gaat, erg op die van een belasting.

Nederland geeft volgens de definitie van de OECD als percentage van het BBP ongeveer evenveel uit aan langdurige zorg als Duitsland en het Verenigd Koninkrijk. Volgens de definitie van de EPC zijn de *publieke* uitgaven in Nederland (2,5 % BBP) echter aanzienlijk hoger uit dan het Verenigd Koninkrijk (1,7 BBP). Over Duitsland heeft de EPC helaas geen gegevens voor langdurige zorg beschikbaar. Als percentage van het zorgbudget geeft Nederland minder uit aan geestelijke gezondheidszorg dan Duitsland en het Verenigd Koninkrijk. Toch zijn deze drie systemen volgens het WHO-framework verschillend. Verder valt op dat in Nederland relatief veel uitgaven publiek worden gefinancierd. Er moet echter wel een inkomensafhankelijke eigen bijdrage worden betaald voor de voorzieningen die uit de AWBZ worden gefinancierd. Ook deze is in internationaal perspectief echter vrij laag (VWS, 2001).

2b - Zweden

In Zweden wordt net zoals in het Verenigd Koninkrijk, Spanje en Portugal de langdurige zorg gefinancierd uit belastingen. Gemeentelijke en regionale belastingen dekken 83,8% de uitgaven in 2000. Naast belastingen moeten de Zweden zowel voor thuiszorg als voor institutionele zorg eigen betalingen doen. Deze zijn wel aan een inkomensgerelateerd maximum verbonden. Gemeenten bepalen de hoogte ervan.

Interessant is dat Zweden het meeste van alle onderzochte landen uitgeeft aan langdurige zorg voor ouderen en de GGZ. Het publieke deel van die uitgaven is ook het hoogst. Veel wordt ook uitgegeven aan institutionele zorg. Belangrijkste oorzaak is waarschijnlijk dat door het kwaliteitsbeleid 98% van de mensen in een verpleeghuis in 2000 op een één- of tweepersoonskamer ligt. In Nederland ligt 57% van de mensen op zo'n kamer (OECD, 2005). Daarnaast is de thuiszorg in Zweden vrij uitgebreid.

In Zweden waren de districten tussen 1983 en 1992 verantwoordelijk voor het aanbod en de financiering van ouderenzorg, geestelijke gezondheidszorg en gehandicaptenzorg. Tijdens de Adel hervorming in 1992 werden deze verantwoordelijkheden voor de ouderen gedecentraliseerd naar de gemeenten. In 1994 en 1995 volgden de gehandicapten (Handikapp-reformen) en de geestelijke gezondheidszorg (Psykiatri-reformen). Deze hervormingen betekenden een afname van 30 tot 40% van de ziekenhuisbedden en een toename van het aantal (minder technologisch geavanceerde) verpleegbedden.

De verantwoordelijkheid tussen de districten en de gemeenten werd door deze hervormingen duidelijker. Langdurige zorg voor deze doelgroepen werd een verantwoordelijkheid voor de gemeenten. Na drie maanden institutionele zorg moeten gemeenten voor huisvesting, arbeidsmarktbegeleiding en rehabilitatie zorgen (Hjortsberg et al., 2001)

2c - Duitsland

In Duitsland wordt ouderenzorg gefinancierd door de Länder en de ziekenfondsen die de sociale verzekering voor langdurige zorg uitvoeren (Soziale Pflegeversicherung). Er bestaat een dubbele financiering voor langdurige zorg waarbij de Länder voor de financiering van de institutionele en ambulante infrastructuur zorgen en de ziekenfondsen de variabele kosten betalen. Over de prijzen wordt op het niveau van de Länder onderhandeld. Langdurige zorg wordt gedefinieerd als zorg die langer dan zes maanden duurt.

De verplichte verzekering voor langdurige zorg is in 1994 ingevoerd. Daarvoor werden deze voorzieningen uit de sociale zekerheid gefinancierd, bestond er geen recht op zorg maar wel een inkomens- en vermogenstoets; een 1a-systeem dus net zoals in het Verenigd Koninkrijk, Portugal en Spanje.

Door de introductie van een verplichte verzekering voor langdurige verzorging voor de hele bevolking ontstond er een systeem met recht op zorg waar premie voor wordt gegeven. Het oude systeem blijft echter deels intact, omdat niet alle kosten door deze verzekering worden vergoed. De component 'wonen' valt bijvoorbeeld buiten de dekking. Mensen moeten dan alsnog aanspraak doen op het oude systeem van de sociale zekerheid als ze onvoldoende middelen hebben. De sociale zekerheid wordt uitgevoerd door de Länder.

De Länder zijn verantwoordelijk voor voorzieningen voor publieke gezondheidszorg. Een onderdeel daarvan is *community-care* voor psychiatrische patiënten. De meeste Länder decentraliseren deze verantwoordelijkheid naar de gemeenten.

De institutionele zorg voor psychiatrische patiënten werd in 2002 door 274 psychiatrische ziekenhuizen gedaan. Het totaal aantal ziekenhuizen was 2221 in 2002 (Busse en Riesberg, 2004). Ziekenhuizen mogen sinds 2003 hoog gespecialiseerde ambulante zorg op een continue basis aanbieden. Sinds 2004 mogen zij daarvoor een *fee-for-service* rekenen. Over de prijs daarvan wordt onderhandeld op het niveau van de Länder tussen de ziekenfondsen (de *care-afdelingen*).

De ziekenhuisplanning wordt door Länder gedaan. Buiten dit planningsysteem zijn er ook nog psychiatrische ziekenhuizen die

geen deel uitmaken van dit systeem. Deze instituten bieden zorg aan verslaafden en mensen met psychosomatische klachten.

3.3 Inkomens- en vermogenstoets

In geen van de onderzochte landen wordt een inkomens- of vermogens- toets gedaan voor langdurige zorg die onderdeel is van het zorgsysteem. Wel verschilt per land het aantal voorzieningen dat is ondergebracht in het zorgsysteem dan wel het ondersteuningssysteem. Voor Portugal is niet bekend of een inkomens- of vermogenstoets wordt gedaan.

Het Verenigd Koninkrijk kent een lange traditie waarbij gezondheidszorg door de NHS en ondersteuning door gemeenten wordt aangeboden. Ondersteuning door gemeenten is altijd onderhevig aan een inkomens- en vermogenstoets geweest. Dit onderscheid is in de praktijk echter niet altijd even scherp geweest omdat gemeenten bijvoorbeeld geen eigen betalingen vroegen voor residentiële zorg (Robinson, R. Dixon, 1999).

In 1993 kwam daar met de *NHS and Community care act* verandering in doordat iedereen die ondersteuning nodig had door de gemeente aan een indicatiestelling werd onderworpen. Daarbij werd ook het inkomen betrokken in het geval van extramurale ondersteuning en tevens het vermogen in het geval van residentiële ondersteuning. Boven een vermogen van € 30.000 komt men niet in aanmerking voor vergoeding van institutionele ondersteuning en daar beneden betaalt men een inkomensafhankelijke eigen bijdrage. Vanaf 2002 betaalt de NHS de kosten van verpleging in een verpleghuis (OECD, 2005).

In Spanje variëren de grenzen die aan het inkomen en vermogen worden gesteld per regio. Ook de beschikbare voorzieningen voor ondersteuning verschillen per regio. Voor residentiële ondersteuning betalen bewoners, los van de inkomens en vermogenstoets, 75% van de pensionkosten en daarnaast nog een inkomensafhankelijke bijdrage (OECD, 2005).

In Duitsland bestaat geen inkomens- en vermogenstoets voor langdurige zorg. Wel is het zo dat de kosten van langdurige zorg uit hoofde van de sociale verzekering niet volledig worden vergoed. Mensen moeten deze met eigen bijdragen aanvullen. Zijn de eigen middelen uitgeput, dan kan men aanspraak maken op de sociale zekerheid. Voor de toegang tot de sociale zekerheid geldt echter wel een inkomens- en vermogenstoets.

Zweden, Duitsland en Nederland verschillen van het Verenigd Koninkrijk en Spanje in de zin dat zij geen inkomens- en vermogens- toetsen hanteren voor langdurige zorg en ondersteuning (OECD, 2005; Den Exter, 2004 en Hjortsberg, 2001).

3.4 Ondersteuning van de familie als indicatiecriterium

Voor het meenemen van de ondersteuning van de familie in de indicatiestelling geldt waarschijnlijk hetzelfde als voor het meenemen van het inkomen en vermogen in de indicatiestelling. In de onderzochte literatuur is over dit onderwerp niet veel gevonden.

In Nederland wordt sinds de invoering van het ‘protocol Gebruikelijke zorg’ de familie nadrukkelijker in het indicatieproces meegenomen. In Spanje is dit in sommige streken ook het geval, zoals in Catalonië waar de verantwoordelijkheid van kinderen voor de ouders is vastgelegd. In Zweden wordt in het kader van het Special Needs Housing programma de familie ook meegenomen in de indicatiestelling, al kan dit per gemeente verschillen.

Waarschijnlijk geldt voor het overige dat in geen van de onderzochte landen de ondersteuning van de familie wordt meegenomen in de indicatiestelling als de langdurige zorg onderdeel is van het zorgsysteem. Waarschijnlijk wegen voor de toegang tot sociale voorzieningen voor langdurige ondersteuning de onderzochte landen in meer of mindere mate de aanwezigheid van familie mee. Voor gemeenschapsgerichte, niet-individualiseerbare voorzieningen zal dit echter moeilijk zijn. Wel verschilt per land het aantal voorzieningen dat is ondergebracht in het zorgsysteem dan wel het ondersteuningssysteem. Het is duidelijk dat de informele zorg en de rol van de familie in verschillende landen verschillende plaatsen innemen. In onderstaande tabel is de relatie tussen formele en informele zorg in de verschillende landen weergegeven.

Tabel 3.3 Relatie formele en informele zorg

Land	Jaar	Relatie	Totaal %	Man	Vrouw
Duitsland	1998	Partner	32	12	20
		Ouder	13	2	11
		Kind	28	5	23
		Anders	27	1	26
		Totaal	100	20	80
Spanje	1999	Partner	23		
		Kind	38	6	32
		Anders	39		
		Totaal	100		
Zweden	2000	Kind	46	13	33
		Anders	53		
		(o.a. partner)			
		Totaal	100		
Verenigd Koninkrijk	2000	Partner	15		
		Ouder	7		
		Kind	43		
		Anders	35		
		Totaal	100		

Bron: OECD, 2005.

In vorenstaande tabel zijn de informele zorgers uitgesplitst naar typezorger. Verticaal tellen ze op tot 100%. Daar waar mogelijk is ook de man/vrouw-verdeling aangegeven.

Verder is bekend dat in de onderzochte landen de meeste langdurige zorg en ondersteuning door de informele zorg wordt geleverd. In Spanje en Portugal kan men zelfs spreken van een ‘family based’ model. In de andere onderzochte landen is meer sprake van een ‘community based model’ (Comas-Herrera et al., 2003).

3.5 Niveau van verstrekkingen naar drie doelgroepen

In onderstaande tabel is het aantal bedden voor langdurige zorg gedeeld door het aantal 65⁺-ers.

Tabel 3.4 Intramurale bedden voor langdurige zorg per 1000 inwoners, 65⁺

	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Duitsland		22,5	23	24,5	24,8	23,9	26,9	28,2		48,9 ^a		48,6		
Nederland	26,9	26,7	26,7	26,9	26,9	27,1	27,2	27,2	27,1	26,8	26,9	27,3		
Verenigd Koninkrijk	22,2	24,1	25,5	27,3	28,1	28,2	28,1	28,1	28,2	27,1	25,8	24,6	23,3	22,1
Portugal														
Spanje	2,3	2,2	2,3	2,3	2,0	2,1	1,8	2,0	2,0	1,8	1,9	1,8	1,7	1,6
Zweden	30,2	29,5												

Bron: OECD Health Data 2005, June 05.

a = de statistieken voor de care zijn in Duitsland sinds 1999 volledig gereorganiseerd.

Vergelijkingen over de tijd zijn daarom moeilijk te maken.

Toelichting

Het aantal getelde bedden in Duitsland en Nederland gaat alleen over verpleeghuizen en is daarom waarschijnlijk het best onderling vergelijkbaar. De OECD heeft geen cijfers beschikbaar waarin ook de verzorgingshuizen zijn meegeteld. De cijfers over het Verenigd Koninkrijk zijn ook redelijk vergelijkbaar met Duitsland en Nederland, alleen zijn daar ook enkele niet-acute bedden voor langdurige zorg uit de NHS meegeteld. Voor Portugal zijn helaas geen cijfers beschikbaar en voor Spanje gaan de cijfers alleen over intramurale bedden voor langdurige zorg in ziekenhuizen. Veel langdurige zorg vindt daar echter plaats bij de gemeenten. In Zweden is een groot aantal bedden gedurende de Ädel hervorming overgegaan naar de gemeenten. Het ging destijds om zo'n 31.000 bedden. Deze bedden worden nu aangeduid als ‘speciale accommodatie voor de ouderen’ en maken onderdeel uit van de sociale sector.

Op basis van vorenstaande tabel kunnen eigenlijk geen vergelijkingen tussen landen worden gemaakt. Zo kan de definitie van een bed per land verschillen. In het ene land is een bed een fysieke werkelijkheid, terwijl het in een ander land een financiële parameter is. De tabel maakt verder duidelijk dat men moet oppassen met internationale vergelijkingen. Zo telde Zweden volgens deze statistiek in 1991 nog 29½ bed, terwijl deze bedden 'uit beeld verdwenen' door de Ädel hervorming en nu geen onderdeel meer uitmaken van de gezondheidsstatistieken. Spanje is een ander goed voorbeeld. Daar zijn alleen de langdurige bedden in ziekenhuizen meegeteld. De ondersteuning voor ouderen op het gemeentelijk niveau blijft daardoor buiten beeld. Dit geldt echter niet voor het Verenigd Koninkrijk. De bedden voor het Verenigd Koninkrijk bevatten alle niet-acute bedden in de NHS. Omdat verpleeghuiszorg uit de NHS wordt gefinancierd zijn deze bedden wel meegeteld. De cijfers van het Verenigd Koninkrijk moeten echter naar beneden worden bijgesteld wil men ze kunnen vergelijken met Duitsland en Nederland. Dit omdat de definitie uit het Verenigd Koninkrijk ook nog niet-acute bedden in andere instellingen dan verpleeghuizen meetelt.

Kwaliteit

In onderstaande tabel is het percentage mensen in een één- of tweepersoonskamer in een verpleeghuis weergegeven. Voor Spanje en Portugal waren deze cijfers helaas niet beschikbaar.

Tabel 3.5 Privacy in verpleeghuizen

	Jaar	Percentage mensen in een kamer die het volgende aantal bedden bevat:				
		1	2	3	4	≥ 5
Duitsland ^a	1999	45	49	4	1	
	2001	47	49	3	1	
Nederland	2000	22	35	4	33	6
Zweden	2003	97			n.b.	n.b.
Verenigd Koninkrijk	1996	46	44	6	1	2
	2003 ^b	84	16			

Bron: OECD, 2005.

a = aantal bedden per kamer. b = voor het Verenigd Koninkrijk gaat het in 2003 alleen om mensen in private *for-profit* verpleeghuizen, alhoewel dit de grootste populatie is.

Bovenstaande tabel is lastig te interpreteren, vooral omdat het aantal mensen in een één- of tweepersoonskamer in Zweden is opgeteld. We weten daar de verdeling niet van. Telt men in de andere landen de één- en tweepersoonskamers bij elkaar op dan halen Duitsland en waarschijnlijk het Verenigd Koninkrijk hetzelfde niveau als Zweden. Opvallend is dat Nederland in dit opzicht achterblijft, terwijl de hoogte van de uitgaven aan intramurale langdurige zorg redelijk vergelijkbaar is met die van Duitsland en het Verenigd Koninkrijk (zie Figuur 3.1). Opvallend is verder dat de uitgaven aan intramurale langdurige zorg

in Zweden beduidend hoger liggen dan in Duitsland en het Verenigd Koninkrijk, maar er niet veel meer mensen op een één- en tweepersoonskamer liggen.

Geestelijke gezondheidszorg

In onderstaande tabel is het aantal psychiatrische bedden per 10.000 inwoners weergegeven. Een psychiatrisch bed wordt door de WHO gedefinieerd als ‘een bed dat continu wordt gebruikt door patiënten met geestelijke gezondheidsproblemen. Deze bedden kunnen in publieke of private psychiatrische ziekenhuizen staan en in algemene en gespecialiseerde ziekenhuizen voor ouderen en kinderen’ (WHO, 2005). Ook hier moet men weer voorzichtig zijn met de interpretatie van het woordje ‘bed’. Zoals eerder aangegeven kan de definitie van een bed per land verschillen. In het ene land is een bed een fysieke werkelijkheid, terwijl het in een ander land een financiële parameter of beide is.

Tabel 3.6 Aantal psychiatrische bedden per 10.000 inwoners

	Nederland	Duitsland	Verenigd Koninkrijk	Portugal	Zweden	Spanje
Totaal aantal psychiatrische bedden	18,7	7,5	5,8	7,5	6	4,4
Psychiatrische bedden in psychiatrische ziekenhuizen	15,4	4,5		1,5		3,7
Psychiatrische bedden in algemene ziekenhuizen	1	2,9		1	6	0,6
Psychiatrische bedden in andere settings	2,3			4,9		0,1

Bron: WHO, Mental health Atlas, 2005.

Als we in de vorenstaande tabel naar het totaal aantal psychiatrische bedden in de verschillende landen kijken dan staat Nederland veruit bovenaan. In Nederland staan de meeste bedden in psychiatrische ziekenhuizen. Duitsland en Portugal hebben ongeveer evenveel bedden en Zweden, het Verenigd Koninkrijk en Spanje hebben in totaal het minste aantal psychiatrische bedden. Wil men echter een vollediger beeld hebben dan had men de bezettingsgraad ook moeten meenemen.

De onderstaande tabel biedt wat reliëf aan de bovenstaande. Nederland scoort in niet één van de hieronder genoemde beroepsgroepen het hoogste. Wel staat ze, na Duitsland, op nummer twee als het gaat om het totaal aantal professionals.

Weer zijn er een aantal opvallende zaken die meer vragen oproepen dan conclusies verantwoorden. Zo hadden Duitsland en Portugal in de bovenstaande tabel evenveel bedden, maar heeft Duitsland in totaal ongeveer 25 keer zoveel professionals per 100.000 inwoners beschikbaar.

Portugal en Spanje hebben relatief gezien het minste aantal GGZ-professionals beschikbaar. Zweden en het Verenigd Koninkrijk hadden ongeveer evenveel bedden beschikbaar, maar ook daar zijn grote verschillen in de inzet van professionals. Zo zijn in Zweden meer psychiaters beschikbaar, maar compenseert het Verenigd Koninkrijk dit met een grotere inzet van andere beroepsgroepen zoals psychiatrisch verpleegkundigen en de maatschappelijk werkers.

Tabel 3.7 Aantal professionals per 100.000 inwoners

	Nederland	Duitsland	Verenigd Koninkrijk	Portugal	Zweden	Spanje
Aantal psychiaters	9	11,8	11	4,7	20	3,6
Aantal neurochirurgen	1	1,5	1	1,5	1	0,9
Aantal psychiatrische verpleegkundigen	99	52	104	10,1	32	4,2
Aantal neurologen	3,7	3,4	1	3,2	4	2,5
Aantal psychologen	28	51,5	9	2	76	1,9
Aantal maatschappelijk werkers	176	477	58	1,6		
Totaal	316,7	597,2	184	23,1	133	13,1

Bron: WHO, Mental health Atlas, 2005.

Reinstitutionalisatie in de landen

Priebe et al. (2005) hebben onderzoek gedaan naar reinstitutionalisatie in de geestelijke gezondheidszorg in zes Europese landen. De uitkomsten zijn in onderstaande tabel samengevat. Portugal was helaas niet betrokken bij het onderzoek. Italië wel, maar deze resultaten zijn hieronder niet opgenomen.

**Tabel 3.8 Reïstitutionalisatie in de GGZ in vijf landen
(Cijfers per 100.000 personen tenzij anders is vermeld)⁴**

	Verenigd Koninkrijk	Duitsland	Nederland	Spanje	Zweden
Forensische bedden					
1990	1,3 (1991)	4,6	4,7 (1991)	1,2 (1992)	9,8 (1993)
2002	1,8 (2001)	7,8	11,4 (2001)	1,5	14,3 (2001)
Verandering (%)	38	70	143	25	46
Gedwongen opnamen					
1990	40,5 (1991)	114,4 (1992)	16,4	33,8	39,0 (1992)
2001	50,3	190,5	19,1 ¹ (1999)	31,8 (2000)	32,4 ³
Verandering (%)	24	67	16	-6	-17
Plaatsen in beschermd wonen					
1990	15,9 (1997)	8,9	24,8 (1992)	5,1 (1994)	76,0 (1997)
2002	22,3	17,9 (1996)	43,8 (2001)	12,7 ²	88,1
Verandering (%)	40	101	77	149	15
Psychiatrische ziekenhuisbedden					
1990	131,8	141,7	159,2	59,5 (1991)	168,6
2001	62,8	128,2 (2000)	135,5	43,0 (1999)	58,3
Verandering (%)	-52	-10	-15	-28	-65
Gevangenispopulatie					
1992	90	71	49	90	63
2002	141 (2003)	98 (2003)	100	136 (2003)	73
Verandering (%)	57	38	104	51	16

Bron: Priebe et al. (2004).

1 Cijfer gebaseerd op Drenthe (450.000 inwoners)

2 Cijfer gebaseerd op Andalusië, tweede grootste regio in Spanje (7miljoen inwoners)

3 Cijfer gebaseerd op doorstroom onder de 'Wet voor gedwongen opnamen' gedurende een periode van zes maanden.

4 De bovenstaande tabel moet met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. De gebruikelijke voorbehouden bij een internationaal vergelijkende studie gelden ook hier. Hoewel de definities per land kunnen verschillen zijn ze echter binnen de landen in de onderzochte periode stabiel gebleven.

Verschillen tussen landen

Als we voor deze studie de cijfers tussen de verschillende landen vergelijken dan zien we grote verschillen in beschikbaarheid van intramurale voorzieningen voor geestelijke gezondheidszorg. Omstreeks 2002 waren er in Zweden de meeste forensische bedden per 100.000 inwoners. Nederland volgt met 11,4 forensische bedden. Engeland en Spanje hebben maar respectievelijk 1,8 en 1,5 forensische bedden per 100.000 inwoners.

Op het punt van de onvrijwillige opnamen scoort Duitsland hoog met 190,5 onvrijwillige opnamen per 100.000 inwoners, gevolgd door Engeland met 50,3 Spanje en Zweden hebben er ongeveer 30 per 100.000 en Nederland de minste (19,1). Het aantal plaatsen voor begeleid wonen verschilt sterk. Ook hier is Zweden koploper met 88,1 plaatsen per 100.000 inwoners. Nederland volgt met 43,8

plaatsen en Spanje heeft de minste plaatsen. Het aantal psychiatrische ziekenhuisbedden is in Nederland (135.5) en Duitsland (128.2) het hoogst. Spanje heeft de minste en Engeland en Zweden hebben ongeveer de helft beschikbaar van wat Nederland heeft.

Beschouwing

Interessant reliëf voor bovenstaande cijfers biedt de gevangenispopulatie. Zeker als men bedenkt dat onder deze groep het aantal psychische stoornissen hoog is. Waar Spanje samen met Engeland rond 2003 de meeste mensen in de gevangenis hebben zitten, heeft Spanje op het gebied van de GGZ de minste intramurale voorzieningen. Alleen op het gebied van onvrijwillige opnamen scoort Nederland nog lager. Ook opvallend is dat Zweden de laagste gevangenispopulatie rond 2002 heeft, terwijl zij de meeste forensische bedden en plaatsen in begeleid wonen heeft. Op het gebied van onvrijwillige opnamen en psychiatrische ziekenhuisbedden neemt Zweden een middenpositie in.

Duitsland valt op door het hoge aantal onvrijwillige opnamen en het hoge aantal psychiatrische ziekenhuisbedden rond 2002. Engeland valt op door haar hoge gevangenispopulatie in 2003 en een gemiddeld aantal intramurale voorzieningen voor GGZ.

Tenslotte Nederland. Nederland valt allereerst op door de procentuele toenames in de tijd. Zij heeft vanaf 1990 de hoogste toename van het aantal forensische bedden en van de groei van de gevangenispopulatie. Nederland heeft verder het grootste aantal psychiatrische ziekenhuisbedden en het aantal daarvan daalt matig (alleen Duitsland daalt minder). Samen met Zweden heeft zij ook het grootste aantal forensische bedden en plaatsen in begeleid wonen. Al is dit laatste de helft van het aantal dat Zweden heeft.

Verskil tussen Priebe et al. en de WHO-cijfers

Als we de gegevens van Priebe et al. en de WHO-cijfers uit de Health for all database naast elkaar zetten levert dat nog een aardig plaatje op (tabel 3.8). In deze tabel zijn (grote) verschillen waar te nemen in het aantal psychiatrische bedden in ziekenhuizen. De verschillen zijn in de laatste rij weergegeven. De gegevens gaan ongeveer over dezelfde periode (2000-2002). De verschillen zijn te groot om als jaarlijkse verschillen te verklaren. Waarschijnlijk is de oorzaak dat Priebe et al. en de WHO verschillende bronnen gebruiken voor hun gegevens. Priebe wees er in zijn onderzoek al op dat de data over de tijd goed te vergelijken zijn, maar dat dit tussen de landen lastig is. Onderstaande tabel laat zien waarom. De verschillen zijn enorm.

Tabel 3.9 Verschil tussen Priebe et al. en de WHO-cijfers

	Verenigd Koninkrijk	Duitsland	Nederland	Spanje	Zweden	Portugal
Psychiatrische ziekenhuisbedden volgens Priebe	62,8	128,2	135,5	43	58,3	
Psychiatrische bedden in psychiatrische ziekenhuizen en in algemene ziekenhuizen volgens WHO	58	74	164	43	6	25
Vershil	4,8	54,2	-28,5	0	52,3	

3.6 Financiële ondersteuning

De OECD (2005) onderscheidt in haar rapport *long-term care for older people* drie typen maatregelen om de keuzevrijheid van cliënten te bevorderen.

1. Het geven van financiering aan de persoon die ondersteuning nodig heeft die alleen gebruikt mag worden voor het door de cliënt in dienst nemen van ondersteuning.
2. Het geven van financiering aan de persoon die ondersteuning nodig heeft die het vrij kan besteden, zolang die persoon maar genoeg ondersteuning krijgt.
3. Het geven van financiering aan de informele zorgers als inkomensondersteuning.

Hieronder zullen per type maatregelen de verschillende arrangementen in de onderzochte landen worden besproken.

Ad. 1. Het geven van financiering aan de persoon die ondersteuning nodig heeft die alleen gebruikt mag worden voor het door de cliënt in dienst nemen van ondersteuning.

Deze vorm van ondersteuning komt in Nederland, Zweden en het Verenigd Koninkrijk voor. In Nederland in de vorm van een persoonsgebonden budget dat alleen besteed kan worden voor het inkopen van formele en informele zorg. Informele zorg kan bij iedereen worden ingekocht maar niet bij degene met wie men samenwoont. 0,8 procent van de bevolking die ouder is dan 65 jaar krijgt deze vorm van ondersteuning.

In Zweden kan de overheid een formele of informele zorgverlener 'in dienst nemen'. Deze mogelijkheid wordt vooral gebruikt voor de zorgverlening aan mensen in afgelegen gebieden. Voorwaarde is wel dat de zorgverlener niet ouder is dan 65 jaar. Hij of zij is dan ook als werk-nemer verzekerd. 0,1 procent van de bevolking die ouder is dan 65 jaar krijgt deze vorm van ondersteuning.

In het Verenigd Koninkrijk kunnen oudere personen met een indicatie voor een persoonsgebonden financiering kiezen. In principe kunnen alleen mensen hieruit worden betaald die niet samenwonen, maar uitzonderingen zijn mogelijk. 0,04 procent van de bevolking die ouder is dan 65 jaar krijgt deze vorm van ondersteuning.

De hoogte van het PGB in Zweden en het Verenigd Koninkrijk zijn even hoog als de kosten van de formele zorgverlening. In Nederland geldt een efficiencyreductie van 15 tot 20 procent (OECD, 2005).

Ad. 2. Het geven van financiering aan de persoon die ondersteuning nodig heeft die het vrij kan besteden, zolang die persoon maar genoeg ondersteuning krijgt.

Deze vorm van ondersteuning komt net als hierboven in Zweden en het Verenigd Koninkrijk voor. Daarnaast is het in Duitsland ook mogelijk, maar niet in Nederland.

In Duitsland kan men *Pflegegeld* krijgen in plaats van zorg in natura. Het bedrag dat men kan krijgen ligt tussen de € 267 per maand en € 1.100 per maand. 3,8 % van de bevolking die ouder is dan 65 jaar maakt hiervan gebruik. In Zweden kan men een bedrag krijgen als men minimaal 17 uur per week zorg nodig heeft. De hoogte hiervan is ongeveer € 515 per maand. 0,1 % van de bevolking die ouder is dan 65 jaar maakt hiervan gebruik. In het Verenigd Koninkrijk bestaat een uitkering aan personen van 65 jaar en ouder die ten minste zes maanden zorg nodig hebben. De hoogte van de uitkering ligt ongeveer tussen de € 266 en de € 399 per maand. 19,3 % van de bevolking die ouder is dan 65 jaar maakt hiervan gebruik.

Ad. 3. Het geven van financiering aan de informele zorgers als inkomensondersteuning.

Ook hier zijn Zweden en het Verenigd Koninkrijk actief. In Zweden kan men 60 dagen betaald verlof nemen om te zorgen voor een terminaal familielid of een goede vriend. 80 procent van het loon wordt dan doorbetaald.

In het Verenigd Koninkrijk bestaat er een regeling voor mensen met weinig inkomen uit werk die zorg verlenen aan iemand die zelf een bijdrage (genoemd onder ad. 2.) krijgt. In het Verenigd Koninkrijk wordt het gezien als een aanvulling op het staatspensioen. Het gemiddelde bedrag is ongeveer € 300 per maand.

Opvallend is dat Spanje en Portugal geen van de drie genoemde regelingen kennen. Verder is opvallend dat het Verenigd Koninkrijk en Zweden in alle drie de categorieën vertegenwoordigd zijn. Nederland heeft alleen persoonsgebonden budgetten die men, met een efficiencykorting, kan inzetten voor het inkopen van zorg.

4 Hoe zijn de resultaten van het Nederlandse systeem in vergelijking met andere landen?

In dit hoofdstuk wordt de tweede vraag van de Minister beantwoord: hoe zijn de resultaten van het Nederlandse systeem in vergelijking met andere landen?. Om de resultaten te beschrijven, wordt aangesloten bij de vier perspectieven die worden genoemd in de VWS-notitie Healthcare in an ageing society; a challenge for all European Countries uit 2004.

Volgens dit document kunnen de prestaties van een systeem van gezondheidszorg langs vier perspectieven worden beschreven:

1. Houdbaarheid: in welke mate kan het systeem op de lange termijn worden gefinancierd?
2. Effectiviteit: in welke mate draagt het systeem bij aan de gezondheid van mensen?
3. Efficiëntie: levert het systeem kwaliteit voor aanvaardbare kosten?
4. Toegankelijkheid: is de zorg (in dezelfde mate) toegankelijk voor alle burgers?

“Elk perspectief heeft zijn eigen indicatoren. Een internationaal geaccepteerde set van indicatoren om de prestaties van gezondheidszorgsystemen met elkaar te vergelijken is op dit moment niet voorhanden. De WHO heeft echter een set ontwikkeld dat in het World Health Report 2000 en daarna is gebruikt. De Social Protection Committee (SPC) heeft recent een Working group on Indicators geïnstalleerd die eenzelfde soort set voor de EU moet maken. De resultaten van het Health Project van de OECD zullen hierbij behulpzaam zijn. Eurostat bereidt een voorstel voor dat uitgaat van de vier perspectieven om een set van indicatoren te ontwikkelen” (VWS, 2004B).

Een internationaal geaccepteerde set van indicatoren om gezondheidszorgsystemen, waaronder systemen van langdurige zorg, met elkaar te vergelijken is niet voorhanden. Maar, er is internationaal wel overeenstemming over de perspectieven die men moet hanteren om de prestaties van zorgsystemen met elkaar te vergelijken. In dit hoofdstuk zullen deze perspectieven worden gebruikt om de prestaties van de verschillende landen op het gebied van langdurige zorg met elkaar te vergelijken. Voor het bij elk perspectief benoemen van indicatoren zal zoveel mogelijk aangesloten worden bij het al beschikbare materiaal. Er worden in dit stuk geen nieuwe indicatoren ontwikkeld of voorgesteld.

In de navolgende paragrafen worden de onderzochte landen per paragraaf beoordeeld op hun prestaties. In paragraaf 4.1 wordt de houdbaarheid op langere termijn van de verschillende systemen van langdurige zorg besproken. In de paragrafen 4.2 en 4.3 worden

achtereenvolgens de effectiviteit en de efficiëntie van de systemen beoordeeld. In paragraaf 4.4 wordt de toegankelijkheid van het systeem van langdurige zorg besproken. Tenslotte wordt in paragraaf 4.5 de positie van Nederland ten opzichte van andere landen op deze vier perspectieven beschreven.

4.1 Houdbaarheid: in welke mate kan het systeem op de lange termijn worden gefinancierd?

In deze paragraaf wordt de houdbaarheid van de systemen in de onderzochte landen geanalyseerd. Daarbij kijken we vooral naar de ouderenzorg en minder naar de gehandicapten en de mensen met een psychische beperking, omdat vooral het aantal ouderen in de komende jaren flink zal toenemen en de houdbaarheid onder druk zal zetten.

Dependency ratio

Om toch een indruk te geven van de gehele doelgroep is in onderstaande figuur de dependency ratio van het aantal mensen dat dagelijkse zorg nodig heeft weergegeven voor de verschillende landen. De figuur is gebaseerd op de prognose van de twee zwaarste categorieën van de Global Burden of Disease study disability categories (levels 6, 7). Het gaat dus om de toename van het aantal mensen met beperkingen tot 2050 ongeacht de leeftijd. Interessant is dat Nederland relatief laag start en ook in 2050 relatief laag uitkomt. Minstens zo interessant is Spanje. Spanje eindigt in 2050 als hoogste. De rest van de landen eindigt tussen Spanje en Nederland in.

Een voorzichtige conclusie op basis van onderstaande figuur kan zijn dat Spanje meer mensen met zware beperkingen moet opvangen ten opzichte van de totale bevolking dan Nederland.

Ook kan men op basis van onderstaande figuur zeggen dat van de onderzochte landen Nederland relatief de gunstigste dependency ratio voor wat betreft beperkingen heeft.

Figuur 4.1 Dependency ratio van het aantal mensen dat dagelijkse zorg nodig heeft gebaseerd op de prognose van de twee zwaarste categorieën van de Global Burden of Disease study disability categories (levels 6, 7).



Bron: WHO, 2002

Old age dependency

In onderstaande tabel 4.1 wordt de old age dependency ratio voor de verschillende landen weergegeven. Hierbij gaat het om het aantal 65⁺-ers ten opzichte van het aantal 20 tot 64-jarigen. Deze grove indicator wordt in de internationale literatuur vaak gebruikt om een indruk te geven van de houdbaarheid van de ouderenzorg. Een hogere ratio duidt op een mindere houdbaarheid dan een lagere ratio.

Tabel 4.1 Old age dependency ratio, 1960 - 2040

	1960	2000	2040	Verandering in %	
				1960 - 2000	2000-2040
Spanje	14,5	27,2	55,7	12,7	28,5
Portugal	14,5	26,7	46,3	12,2	19,6
Duitsland		26,4	54,4		28,1
Nederland	16,9	21,9	48,1	5	26,1
Verenigd Koninkrijk	20,1	26,9	46,3	6,8	19,4
Zweden	20,2	29,5	46,7	9,3	17,2
Gemiddelde	17,2	26,4	49,6	9,2	23,2
OECD gemiddelde	15,9	22,9	46,3	6,9	23,5

Bron: OECD, 2005.

In bovenstaande figuur heeft Spanje relatief de hoogste ratio in 2040. Ook heeft het de grootste verandering tussen 2000 en 2040. Hoewel het buurlanden zijn heeft Portugal in 2040 de laagste ratio en ook een lage stijging doorgemaakt. Alleen Zweden maakt een nog lagere stijging door.

De systemen van Duitsland en Nederland zijn volgens het WHO-Framework ongeveer hetzelfde. Opvallend is dat Duitsland in 2040 een hogere old age dependency ratio zal hebben dan Nederland. Ook de relatieve stijging is daar groter dan die van Nederland. Van de onderzochte landen moet Duitsland alleen Spanje laten voorgaan wat betreft de relatieve stijging tussen 2000 en 2040. Nederland neemt ten opzichte van de onderzochte landen ongeveer een middenpositie in. Ze scoort in 2040 lager dan het gemiddelde, maar maakt een grotere verandering door. Voor de financiële houdbaarheid is vooral de verandering van belang. Nederland kent tot 2040 een grotere verandering dan Portugal, het Verenigd Koninkrijk en Zweden, maar een lagere verandering dan Spanje en Duitsland.

Oude ouderen

De meeste kosten worden gemaakt in de laatste twee jaren van iemands leven. De verhouding van het aantal 'oude ouderen' (80+) ten opzichte van de 65-plussers is daarom ook van belang om iets te zeggen over de houdbaarheid.

Tabel 4.2 Aandeel 80+ onder de 65+-ers

	1960	2000	2040	Verandering in %	
				1960 - 2000	2000-2040
Spanje	14,5	16,5	28,3	2	11,8
Portugal	14,4	20,6	25,8	6,2	5,2
Duitsland		22,3	29,9		7,6
Nederland	15,2	23,5	30	8,3	6,5
Verenigd Koninkrijk	16,4	25,4	29,1	9	3,7
Zweden	15,9	29	31,5	13,1	2,5
Gemiddelde	15,3	22,9	29,1	7,7	6,2
OECD gemiddelde	14,4	21,7	30,1	7,3	8,4

Bron: OECD, 2005.

Ook in de bovenstaande tabel scoorde Nederland gemiddeld. Als we alleen naar de verandering tussen 2000 en 2040 kijken dan kan Spanje de grootste problemen verwachten. Het plaatje ziet er ongeveer hetzelfde uit als de tabel hierboven. Portugal, het Verenigd Koninkrijk en Zweden scoren relatief beter dan Nederland en Spanje en Duitsland relatief slechter. Ten slotte moet worden opgemerkt dat alle landen onder het OECD- gemiddelde scoren.

Koppeling met uitgaven

Bovenstaande gegevens moeten aan het uitgavniveau worden gekoppeld om iets over de financiële houdbaarheid te kunnen zeggen. Daarnaast zijn nog andere factoren van belang zoals technologie, et cetera. Een vaak aangehaalde internationale vergelijking over dit onderwerp is die van het Economic Policy Committee uit 2001. In dit rapport is de volgende projectie van de uitgaven in de onderzochte landen gepresenteerd.

Tabel 4.3 Totale publieke uitgaven aan long-term care

	Uitgaven LTC als % BBP in 2000	Toename van de uitgaven LTC in % BBP tussen 2000 en 2050 per capita
Duitsland	-	-
Spanje	-	-
Nederland	2,5	+ 2,2
Portugal	-	-
Zweden	2,8	+ 2,0
Verenigd Koninkrijk	1,7	+ 0,8

Bron: EPC, 2001.

Merk op dat de definitie van long-term care in dit rapport afwijkt van de definitie van de OECD (2005). Zo vermeldt de OECD in haar rapport voor het jaar 2000 een publiek uitgavenniveau van 1,3%, terwijl de EPC voor datzelfde jaar voor Nederland op 2,5% komt. Dit heeft ook consequenties voor de projectie omdat Nederland bij een hoger startniveau hoger zal eindigen. Daarbij gaat het bij de onderstaande EPC-cijfers alleen om publieke uitgaven. Deze zijn in Nederland relatief hoger dan in bijvoorbeeld Spanje en Portugal.

In 2003 hebben Comas-Herrera et al. voor Duitsland, Spanje, Italië en het Verenigd Koninkrijk ook een projectie van totale uitgaven voor langdurige zorg uitgevoerd. Met de totale uitgaven wordt de som van de publieke en de private uitgaven bedoeld. De resultaten zijn in de volgende tabel weergegeven.

Tabel 4.4 Stijging van de totale uitgaven aan langdurige zorg tussen 2000 en 2050

	Totale uitgaven	Totale uitgaven als % BBP	Totale uitgaven als % BBP in 2050
Duitsland	437 %	168 %	3,32
Spanje	509 %	149 %	1,62
Verenigd Koninkrijk	392 %	112 %	2,89

Bron: Comas-Herrera, 2003.

Van de onderzochte landen krijgt Spanje tot 2050 de grootste stijging te verwerken. Het wordt gevolgd door Duitsland en het Verenigd Koninkrijk. Als percentage van het BBP stijgen de uitgaven in Duitsland sneller, gevolgd door Spanje en het Verenigd Koninkrijk.

4.2 Effectiviteit: in welke mate draagt het systeem bij aan de gezondheid van mensen?

De definitie van effectiviteit in de titel veronderstelt een relatie tussen het systeem van langdurige zorg en de gezondheid van mensen. Hier ligt al direct een probleem voor de langdurige zorg. Want waar richt

zij zich op? Welk doel wil zij treffen? Is dit ‘gezondheid van mensen’ of ‘kwaliteit van leven’ of iets anders. Het doel moet eerst helder worden vastgesteld alvorens we kunnen spreken van doeltreffendheid, een synoniem van effectiviteit.

Doel van langdurige zorg

‘Gezondheid’ is een te breed begrip om te gebruiken voor het bepalen van de effectiviteit van het systeem van langdurige zorg. Gezondheid wordt immers ook beïnvloed door het systeem van curatieve zorg. Daarnaast is het de vraag of het doel van AWBZ-zorg alleen gericht is op het verbeteren en stabiliseren van de gezondheid van mensen. De recent geopperde maatstaven voor verpleging gaan juist uit van ‘kwaliteit van leven’. Dit concept wordt ook door de heer Boekholdt in de Paul Cremerlezing 2005 als doel van de sector geformuleerd. Als we echter dit doel kiezen voor de AWBZ, dan kiezen we voor een doel dat zelfs na 15 jaar in Nederland nog niet is geoperationaliseerd, laat staan internationaal.

Voor deze studie gaan we voorlopig uit van beide doelen van AWBZ-zorg. We kijken of beide begrippen op zo’n wijze zijn geoperationaliseerd dat iets gezegd kan worden over de doeltreffendheid van AWBZ-zorg.

Causaliteit

Uit het onderzoek naar indicatoren voor de effectiviteit van de langdurige zorg blijkt dat deze ten eerste slechts beperkt in Nederland beschikbaar zijn en ten tweede dat ze als ze in Nederland beschikbaar zijn in het buitenland niet beschikbaar zijn (of andersom). Ten derde kan men voor veel indicatoren betwijfelen of het doel nu wordt getroffen door de inspanningen in de AWBZ-sector of door inspanningen in andere sectoren (bijvoorbeeld ziekenhuizen).

1. Beschikbaarheid in Nederland

Dat indicatoren voor de effectiviteit van de langdurige zorg alleen al in Nederland slechts beperkt beschikbaar zijn kan men concluderen uit een eerder advies van de RVZ De Staat van het Stelsel (2004). Daarin kan men zien dat indicatoren voor de care minder voorhanden zijn dan voor de cure. Ook zijn indicatoren in de cure meer aan behandelingen te koppelen dan in de care. Zo zijn voor de cure indicatoren beschikbaar als ‘samengestelde 5-jaarsoverleving van borst-, dikke darm en slokdarmkanker’ en ‘overledenen aan ziekten van hart- en vaatziekten’.

Voor de langdurige zorg waren in het advies De Staat van het Stelsel de volgende indicatoren opgenomen die een relatie hebben met langdurige zorg.

Tabel 4.5 Indicatoren voor de effectiviteit van langdurige zorg voor de drie doelgroepen

Zorgbehoefte ouderen	Prevalentie decubitus verpleging en verzorging (ongewogen) Personen met 1 of meer ADL - beperkingen Aantal mensen dat langer dan de Treeknorm op opname moet wachten V&V
Mensen met een psychische stoornis	Aantal wachtenden GGZ (exclusief forensische psychiatrie) Aantal zelfdodingen per 100.000 inwoners Kosten van middelen voor het centrale zenuwstelsel (antidepressiva, pijnstillers, slaapmiddelen en dergelijke)
Gehandicapten c.q. mensen met een beperking	Aantal wachtenden dat langer dan de Treeknorm op opname moet wachten in de verstandelijke gehandicaptenzorg Aantal wachtenden dat langer dan de Treeknorm op opname moet wachten in de lichamelijke gehandicaptenzorg
Effectiviteit welzijn	Leefsituatie-index

Bron: RVZ, 2005.

Bovenstaande tabel was het resultaat van een bottom-up proces van gegevensverzameling. Gegevens die gerelateerd kunnen worden aan effectiviteit zijn hierin ondergebracht. Men kan er echter wel de vraag bij stellen in hoeverre ze passen in de hierboven genoemde definitie van effectiviteit. Waarschijnlijk zijn alleen de prevalentie van decubitus in de verpleging en verzorging en het aantal zelfdodingen per 100.000 inwoners voor een deel aan de inspanningen in de AWBZ-sectoren te wijten, waarbij men in het geval van decubitus nog de vraag kan stellen of het hier om een doel of om een procesindicator gaat. De aantallen wachtenden zeggen in het paradigma van dit hoofdstuk meer iets over de toegankelijkheid (paragraaf 4.4). Daarnaast is het aantal wachtenden gerelateerd aan een Treeknorm en dat is geen internationaal vergelijkbare standaard.

2. Beschikbaarheid in internationale datasets

In het kader van dit onderzoek zijn verschillende internationale datasets (WHO, OECD, Eurostat) en onderzoeken bekeken die mogelijk iets kunnen zeggen over de effectiviteit van langdurige zorg. De dataset van de WHO, de Health for All database, wordt niet in een aparte paragraaf besproken, omdat de initiatieven van de Europese Commissie daarop voortbouwen en ook meer op de Europese situatie zijn toegespitst. De database is verder wel in het onderzoek meegenomen.

Conclusie van die speurtocht is dat op dit moment eigenlijk alleen redelijk goede internationale gegevens beschikbaar zijn voor de effectiviteit van de geestelijke gezondheidszorg. Deze zijn hieronder in tabel 4.6 weergegeven en komen uit de Health for all database van de WHO.

Tabel 4.6 Outcome indicatoren voor de geestelijke gezondheidszorg in de verschillende landen

	Nederland	Duitsland	Engeland	Spanje	Portugal	Zweden
SDR, suicide and self-inflicted injury, 0-64 per 100000	8,09 (2003)	10,27 (2001)	6,7 (2002)	5,85 (2002)	8,14 (2002)	11,35 (2002)
SDR, suicide and self-inflicted injury, all ages per 100000	8,62 (2003)	11,7 (2001)	6,62 (2002)	7 (2002)	10,12 (2002)	12,15 (2002)
Pure alcohol consumption, litres per capita	7,79 (2003)	10,71 (2003)	9,29 (2003)	9,99 (2003)	9,38 (2003)	5,62 (2003)
SDR, homicide and intentional injury, 0-64 per 100000	1,24 (2003)	0,7 (2001)	0,91 (2002)	1,02 (2002)	1,63 (2002)	1,2 (2002)
SDR, mental disorder & disease of nervous system & sense organ, all ages/100000	44,77 (2003)	20,93 (2001)	35,86 (2002)	35,13 (2002)	18,6 (2002)	40,6 (2002)

Bron: WHO, Health for all database. Website bezocht op 15 augustus 2005
<http://www.euro.who.int/mentalhealth/CtryInfo/CtryInfo>

In het navolgende worden eerst twee initiatieven van de Europese commissie op het gebied van indicatorenontwikkeling besproken. Daarna volgt een korte bespreking van de indicatoren in het recent uitgebrachte OECD-rapport over langdurige zorg.

Open coördinatiemethode (Europese commissie)

Zoals aan het begin van dit hoofdstuk is gezegd bereidt de Social Protection Committee Working group on Indicators een set indicatoren voor in het kader van de Open Coördinatie Methode. Voor het opstellen van de lijst is voor het grootste deel uitgegaan van beschikbare data. De indicatoren zijn ingedeeld in de volgende categorieën: context informatie, toegankelijkheid, kwaliteit en financiële houdbaarheid.

Interessant voor de internationale vergelijking van de AWBZ-zorg is dat op basis van een selectie van beschikbare data de data voor het grootste gedeelte betrekking hebben op ziekenhuiszorg en slechts voor een klein deel direct betrekking hebben op langdurige zorg. Alleen de indicatoren 'chronic conditions' en 'limitations in daily activities' hebben een direct verband met de AWBZ. Daarnaast zal men waarschijnlijk de financiën (kunnen) uitsplitsen naar langdurige zorg.

European Community Health Indicators (ECHI-2)

De EU werkt sinds 1998 in haar EU Health Monitoring Programme (HMP) aan gezondheidsindicatoren. Er is op dit moment een long-list en een short-list. Besloten is om eerst uitvoering te geven aan het verzamelen van data voor de shortlist. Daar wordt op dit moment aan begonnen. De indicatoren zijn ingedeeld in de volgende categorieën: demographic and socio-economic factors, health status, health determi-

nants en health systems. De indeling is gebaseerd op het model van Lalonde (1974. In: Kramers, 2005). Zie bijlage 1 voor de indicatoren.

Ook op basis van deze indicatoren is geen vergelijking mogelijk over de AWBZ-zorg in verschillende landen. Enkele indicatoren zeggen iets over de AWBZ-zorg: Prevalence of chronic illness, limitations of usual activities and psychological distress by health status and total alcohol consumption, hazardous alcohol consumption, use of illicit drugs and social support by health determinants. Bij de financiële paragraaf zijn waarschijnlijk enkele uitsplitsingen naar longterm care mogelijk.

Longterm care for older people report (OECD, 2005)

Tenslotte biedt de studie naar longterm care van de OECD (2005) ook geen uitkomst. In deze studie is ook geen sprake van een set van indicatoren om de uitkomst van de inspanningen te meten. In het hoofdstuk over kwaliteit wordt dan ook een lans gebroken voor het ontwikkelen van duidelijke kwaliteitscriteria en om deze op een hoger dan het lokale niveau te ontwikkelen.

Voor ouderen zijn in deze studie en de EU-studie indicatoren gevonden als de levensverwachting op 65- en 80-jarige leeftijd en de disability free live expectancy op 65-jarige leeftijd. In dit onderzoek zijn deze indicatoren niet opgenomen omdat het de vraag is in hoeverre deze resultaten toe te schrijven zijn aan inspanningen in de AWBZ-sectoren. Men kan ook beargumenteren dat de resultaten te wijten zijn aan de inspanningen in de ziekenhuizen of aan bijvoorbeeld preventie. Daarom laten we deze tabellen in deze studie achterwege.

4.3 Efficiëntie: levert het systeem kwaliteit voor aanvaardbare kosten?

De definitie van efficiëntie legt een relatie tussen kwaliteit en kosten. In paragraaf 4.1 zijn de uitgaven redelijk in beeld gebracht hoewel er nog een hoop aan verbeterd kan worden. Bepaalde kosten blijven verborgen. Vooral kosten die geen uitgaven zijn, zoals de economische kosten van de inzet van vrijwilligers en mantelzorg. Parameters hiervoor zijn in de dataset van in ieder geval de EU nu grotendeels afwezig.

In paragraaf 4.2 is de effectiviteit van de care besproken. Daar werd over kwaliteit als doel gesproken in de zin van 'kwaliteit van leven'. Volgens de OECD (2005) kan kwaliteit op drie zaken betrekking hebben: op de kwaliteit van de structuur, de kwaliteit van het proces en de kwaliteit van de outcomes. In bijlage 2 is een aantal voorbeelden opgenomen.

De OECD besteedt in haar recent verschenen rapport een apart hoofdstuk aan kwaliteit in de langdurige zorg. Zij concludeert voor verpleeghuizen dat:

“They do not as yet provide quality indicators that could be compared across countries. In spite of the ‘upward trend’ of quality standards (...) in most cases the use of outcome measurement for quality monitoring is still in its infancy. And even where national standard instruments have been developed, these tend to differ between countries.”

Ook voor de Nederlandse verpleeghuizen geldt dat geen goed zicht bestaat op de kwaliteit. Zo hebben verpleeghuizen in Nederland er alleen al 15 jaar over gedaan om met een document te komen waarin zij globaal uitwerken wat zij onder kwaliteit van zorg verstaan (RVZ, 2005). Het blijkt dan vooral om een uitwerking van het concept ‘kwaliteit van leven’ te gaan. Toetsbare normen worden aan het eind van het jaar 2005 verwacht.

Hopelijk hebben deze normen ook betrekking op de outcomes. Veel indicatoren blijven hangen in structuur en proces. Uiteindelijk moet het natuurlijk over het effect, de outcomes, gaan (OECD, 2005).

Over de kwaliteitsindicatoren van thuiszorg in de verschillende landen merkt de OECD op:

“However, objective evidence on the quality of home care is in many countries even more limited than in the case of nursinghome care. Most of the research in this area measures satisfaction and unmet need, and not quality of care in a strict sense”.

In aansluiting op de eerdere bespreking in paragraaf 4.2 van indicatoren in internationale datasets die iets zeggen over AWBZ-zorg komt de OECD tot de conclusie dat over de kwaliteit van zorg (input, proces, output/outcome) niets beschikbaar is. De OECD neemt nog wel een tabel op over de grootte van de kamers in verschillende landen, maar dit is slechts een input-indicator (zie tabel 3.4). Een uitspraak over efficiëntie is daarmee (voorlopig) onmogelijk.

4.4 Toegankelijkheid: is de zorg (in dezelfde mate) toegankelijk voor alle burgers?

Toegankelijkheid heeft veel te maken met het systeem waarin de langdurige zorg is geïntegreerd. Is de langdurige zorg onderdeel van het sociale systeem, het zorgsysteem, van allebei of van geen van beide (en een apart systeem)? In een zorgsysteem gelden andere toegangsregels dan in een sociaal systeem (OECD, 2004b en WHO, 2003).

In Spanje, Portugal en het Verenigd Koninkrijk is de langdurige zorg voor het grootste gedeelte onderdeel van het sociale systeem. De langdurige zorg is scherp afgebakend ten opzichte van het nationale zorgsysteem. Zorgaspecten binnen de langdurige zorg worden betaald uit het zorgsysteem. In het Verenigd Koninkrijk wordt bijvoorbeeld de verpleging in verpleeghuizen betaald uit de NHS. In Zweden is langdurige zorg deels geïntegreerd in het sociale systeem en deels in het zorgsysteem. Duitsland en Nederland kennen een apart systeem voor langdurige zorg met eigen toegangsregels. In Duitsland worden de kosten tot een maximum vergoed, zodat men aanspraak moet maken op de sociale voorzieningen nadat de eigen middelen zijn uitgeput. In Nederland werkt het andersom en moet men een eigen bijdrage betalen. In geen van de onderzochte landen is langdurige zorg geheel onderdeel van het zorgsysteem.

De integratie in het zorg- of sociale systeem heeft directe gevolgen voor de toegang: is deze onderhevig aan een inkomens- en vermogenstoets, moeten eigen betalingen worden gedaan of beide?

In paragraaf 3.3 was de conclusie dat men in het Verenigd Koninkrijk en Spanje een inkomens- en vermogenstoets hanteert voor langdurige zorg en in Zweden, Duitsland en Nederland niet. In Spanje komt daar voor de residentiële zorg een inkomensafhankelijke eigen bijdrage bij evenals in het Verenigd Koninkrijk voor alle zorg- en ondersteuning die niet door de NHS wordt betaald. In Spanje betaalt men daarnaast 75% van de pensionkosten uit eigen middelen.

In Nederland en Zweden moeten eigen bijdragen voor de langdurige zorg worden betaald, maar is er geen sprake van een inkomens- en vermogenstoets. In Duitsland kan men eigen bijdragen betalen voor meer of duurdere diensten in de thuiszorg. In 2003 werd hier ongeveer € 130 per maand aan uitgegeven. Aan residentiële zorg werd in 2003 door een Duitse bewoner gemiddeld € 313 per maand uitgegeven. Daarbovenop komt de bijdrage voor de wooncomponent die gemiddeld € 560 per maand is. Is dit te veel dan kan men aanspraak maken op de sociale zekerheid. De aanspraak op de sociale zekerheid is er echter onderhevig aan een inkomens- en vermogenstoets.

Op basis van het bovenstaande zou men kunnen zeggen dat de (financiële) toegankelijkheid in Spanje en het Verenigd Koninkrijk het slechtste is. Daar combineert men een inkomens- en vermogenstoets met eigen betalingen. Dit komt overeen met de analyse in paragraaf 3.1. In het Verenigd Koninkrijk, Spanje en Portugal is langdurige zorg alleen gericht op de armen. Het publieke systeem is per definitie niet toegankelijk voor degenen die boven de inkomens- en vermogenstoets uitkomen. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat de laatste groep slechter

af is. Het succes van een systeem zou men kunnen afmeten aan de groep die net buiten de boot (indicatiecriteria en inkomens- en vermogenstoets) valt of eigen bijdragen moet doen die de eigen draagkracht te boven gaan (impoverishment).

Voor een systeem met universele toegang zijn dat volgens de WHO 1.) de groep met gemiddelde beperkingen en lage inkomens en 2.) de groep met flinke beperkingen en weinig mogelijkheden van informele zorg. De eerste groep valt buiten de indicatiecriteria en de tweede groep heeft meer zorg nodig dan die welke geboden wordt. Voor een systeem dat alleen gericht is op de armen gaat het vooral om de groep die een gemiddeld inkomen heeft maar wel met beperkingen kampt. Deze heeft namelijk geen aanspraak op de publiek gefinancierde zorg door de inkomens- en vermogenstoets, maar heeft te weinig financiële middelen om zelf zorg en ondersteuning in te kopen.

Er zijn aanwijzingen dat deze laatste groep vooral in Spanje vrij omvangrijk is:

“This is leading to middle-class families to lack formal care as they do not qualify for public assistance, but often cannot afford private services either. In fact, there is evidence that only very high-income families contract private services” (Casado and Lopez, 2001. In: Comas-Herrera, 2003).

In een rond 2000 gehouden enquête in Spanje bleek 10% van de ouderen met gemiddelde beperkingen en 14% van de ouderen met ernstige beperkingen geen hulp te krijgen. Ook geen informele zorg. Omdat dit cijfer erg hoog is wordt het als niet erg betrouwbaar gezien. In het Verenigd Koninkrijk (en Italië) ligt het cijfer op ongeveer 3%.

Momenteel is men in het kader van de OMC on health and longterm care in de indicatoren sub groep bezig met het ontwikkelen van indicatoren voor toegankelijkheid. Op dit moment zijn er nog niet zoveel indicatoren die onderling vergelijkbaar zijn. Het onderzoek ‘Statistics on Income and Living Conditions’ (vroeger ‘European Community Household Panel (ECHP)’) moet belangrijke internationaal vergelijkbare informatie gaan opleveren over niet- vervulde behoeften.

Tot nu toe is er - naast data die beschikbaar komt in diverse nationale onderzoeken - geen internationale dataset op basis waarvan uitspraken over de toegankelijkheid van de langdurige zorg kunnen worden gedaan. De OECD beschikt wel over een dataset voor wat betreft ‘health care coverage’, maar splitst dit niet uit naar langdurige zorg.

5 Besluit

De Minister heeft de RVZ gevraagd hoe de AWBZ-zorg in de diverse Europese landen momenteel is georganiseerd, wat de resultaten van het Nederlandse systeem in vergelijking met andere landen zijn en welke mogelijkheden de RVZ op basis van deze vergelijking ziet om de AWBZ-zorg beter te organiseren en te financieren.

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het onderzoek naar de eerste twee vragen van de Minister samengevat. De laatste vraag wordt in het advies zelf beantwoord. Het hoofdstuk eindigt met een aantal beleidssuggesties.

Antwoord op de vraag hoe de AWBZ-zorg in de diverse Europese landen momenteel is georganiseerd

Voor de beantwoording van deze vraag is gebruikgemaakt van het Conceptual Framework for policy development voor Long-term care van de WHO. Dit kader is in hoofdstuk 2 van deze studie beschreven.

De WHO heeft twee vragen geïdentificeerd waarop politici een antwoord moeten formuleren bij de inrichting van een systeem van langdurige zorg. Deze vragen zijn:

1. Is langdurige zorg alleen toegankelijk voor de armen of voor iedereen?
2. Bestaat er een juridisch afdwingbaar recht op langdurige zorg of is de toegang tot langdurige zorg afhankelijk van het beschikbaar gestelde overheidsbudget in een bepaald jaar?

Op basis van de gegeven antwoorden zijn vijf logische combinaties van systemen mogelijk. Elke combinatie bepaalt vervolgens de invulling van de volgende onderwerpen:

1. Financiering
2. Inkomens- en vermogenstoets
3. Ondersteuning van de familie als indicatiecriterium
4. Flexibiliteit van de indicatiecriteria
5. Niveau van verstrekkingen
6. Coverage by disability
7. Cash benefits (PGB)

Naast het beantwoorden van de bovenstaande twee vragen moeten politici zich ook bedenken of langdurige zorg moet zijn geïntegreerd in het zorg- of sociale hulpverleningssysteem. Is de langdurige zorg onderdeel van het sociale systeem, het zorgsysteem, van allebei of van geen van beide (en een apart systeem)? De (toegangs)regels verschillen per systeem.

Op basis van de eerste twee vragen zijn de onderzochte landen als volgt in te delen:

1.) Alleen armen		2.) Iedereen		c.) Combinatie van 1a en 2a
a.) Geen recht	b.) Recht op zorg	a.) Recht op zorg	b.) Geen recht	
Verenigd Koninkrijk		Nederland	Zweden	Duitsland
Spanje				
Portugal				

In het navolgende wordt een korte samenvatting gegeven van de resultaten van de onderzochte landen op de zeven hierboven genoemde onderdelen. De onderwerpen ‘flexibiliteit van de indicatiecriteria’ en ‘coverage by disability’ worden niet behandeld, omdat tijdens het onderzoek hierover te weinig informatie beschikbaar is gekomen.

Financiering

In het Verenigd Koninkrijk, Spanje en Portugal zijn de belangrijkste bronnen van financiering voor de ouderenzorg en de geestelijke gezondheidszorg de belastingen. Ook in Zweden is dit het geval. In Nederland en Duitsland is de premieheffing uit hoofde van de sociale verzekering de belangrijkste financieringsbron.

Welke conclusie men trekt over de hoogte van de totale uitgaven aan langdurige zorg hangt af van de definitie die men neemt. Wordt uitgegaan van de definitie van de OECD dan neemt Nederland tussen de onderzochte landen een middenpositie in (Figuur 3.1). Wordt uitgegaan van de definitie van de EPC dan zijn slechts voor de helft van de onderzochte landen cijfers beschikbaar (Tabel 4.3). Nederland geeft op basis van deze definitie 2,5% BBP uit aan langdurige zorg en Zweden en het Verenigd Koninkrijk respectievelijk 2,8% en 1,7% BBP. Voor de langdurige zorg in Duitsland, Spanje en Portugal heeft het EPC geen cijfers beschikbaar.

Het is belangrijk zich te realiseren dat het EPC uitgaat van *publieke* uitgaven. Gevolg hiervan is dat Nederland daardoor hoger uit de bus komt (of zal komen) dan het Verenigd Koninkrijk, Duitsland en Spanje. Daar wordt, in vergelijking met Nederland, een groter deel van de uitgaven *privaat* bekostigd. In de cijfers van de OECD wordt uitgegaan van de *totale* uitgaven (publiek en *privaat*). Verder speelt een rol in hoeverre verzorgingshuizen in de verschillende landen in de definitie worden meegenomen. De OECD rekent ze niet tot de gezondheidszorg, maar tot de sociale zekerheid.

Inkomens- en vermogenstoets

Het Verenigd Koninkrijk en Spanje hanteren inkomens- en vermogenstoetsen voor langdurige zorg voor zover die geen deel uitmaakt van het (nationale) zorgsysteem. Zweden, Duitsland en Nederland hanteren helemaal geen inkomens- en vermogenstoetsen voor langdurige zorg en ondersteuning. In Duitsland krijgt men wel te maken met een inkomens- en vermogenstoets als men aanspraak wil maken op de sociale zekerheid omdat men de eigen betalingen voor de langdurige zorg niet (meer) kan opbrengen.

Ondersteuning van de familie als indicatiecriterium

Voor het meenemen van de ondersteuning van de familie in de indicatiestelling geldt waarschijnlijk hetzelfde als voor het meenemen van het inkomen en vermogen. In de onderzochte literatuur is over dit onderwerp echter niet veel gevonden.

In Nederland wordt sinds de invoering van het werkdocument. Gebruikelijke zorg de familie nadrukkelijker in het indicatieproces meegenomen. In Spanje is dit in sommige streken ook het geval, zoals in Catalonië waar de verantwoordelijkheid van kinderen voor de ouders wettelijk is vastgelegd. In Zweden wordt in het kader van het Special Needs Housing-programma de familie ook meegenomen in de indicatiestelling, al kan dit per gemeente verschillen.

Waarschijnlijk geldt voor het overige dat in geen van de onderzochte landen de ondersteuning van de familie wordt meegenomen in de indicatiestelling als de langdurige zorg onderdeel is van het zorgsysteem. Waarschijnlijk wegen voor de toegang tot sociale voorzieningen voor langdurige ondersteuning de onderzochte landen in meer of mindere mate de aanwezigheid van familie mee. Voor gemeenschapsgerichte, niet-individualiseerbare voorzieningen zal dit echter moeilijk zijn. Wel verschilt per land het aantal voorzieningen dat is ondergebracht in het zorgsysteem dan wel het ondersteuningssysteem.

Niveau van verstrekkingen

Voor de ouderenzorg zijn voor de onderzochte landen alleen gegevens gevonden over het aantal intramurale bedden voor langdurige zorg voor 65-plussers en het percentage mensen in verpleeghuizen dat op een één- of meerpersoonskamer ligt. Op basis van beide cijfers zijn geen harde conclusies mogelijk over de positie van Nederland. Dit als gevolg van verschillende methodologische problemen die in het desbetreffende hoofdstuk worden besproken.

Over de geestelijke gezondheidszorg is relatief veel informatie verzameld. Zo heeft Nederland volgens de WHO het meeste aantal psychiatrische bedden per 10.000 inwoners en ook bijna de meeste

professionals per 100.000 inwoners. Alleen Duitsland gaat wat dit laatste punt betreft voor, al is dit voor het grootste deel te wijten aan het grote aandeel maatschappelijk werkers.

In een onderzoek van Priebe et al. valt Nederland op door de procentuele toenames in de tijd. Nederland heeft vanaf 1990 de hoogste toename van het aantal forensische bedden en van de groei van de gevangenispopulatie. Nederland heeft verder het grootste aantal psychiatrische ziekenhuisbedden en het aantal daarvan daalt matig (alleen Duitsland daalt minder).

Samen met Zweden heeft Nederland ook het grootste aantal forensische bedden en plaatsen in begeleid wonen, al is dit laatste de helft van het aantal dat Zweden heeft. Ten slotte kent Nederland in het onderzoek van Priebe het minste aantal gedwongen opnamen (al is het cijfer hiervoor afgeleid uit cijfers van de provincie Drenthe).

Men zou op basis van het bovenstaande kunnen stellen dat het niveau van verstrekkingen van de geestelijke gezondheidszorg in Nederland ten opzichte van de onderzochte landen relatief hoog is.

Financiële ondersteuning

Er kunnen drie typen maatregelen voor financiële ondersteuning worden onderscheiden. De eerste twee typen maatregelen geven financiële ondersteuning aan de persoon zelf. Deze kan dit bedrag in het ene geval vrij besteden en in het andere geval alleen besteden voor het in dienst nemen van ondersteuning. Het derde type maatregel geeft financiële ondersteuning aan de informelezorger als inkomensondersteuning.

In Spanje en Portugal komen geen van de drie genoemde regelingen voor. Opvallend is dat het Verenigd Koninkrijk en Zweden alle drie de typen maatregelen kennen. Nederland kent persoonsgebonden budgetten die men, met een efficiëncykorting, alleen kan inzetten voor het inkopen van zorg. In Duitsland kan men *Pflegegeld* krijgen in plaats van zorg in natura. Dit kan men vrij besteden.

Antwoord op de vraag hoe de resultaten van het Nederlandse systeem in vergelijking met andere landen zijn

Als kader voor de analyse van de resultaten wordt aangesloten bij de perspectieven zoals deze door de Minister zijn uitgezet in de VWS-publicatie *Healthcare in an ageing society; a challenge for all European Countries*. Volgens dit document kunnen de prestaties van een systeem van gezondheidszorg langs vier perspectieven worden beschreven: houdbaarheid, effectiviteit, efficiëntie en toegankelijkheid.

Houdbaarheid

Om een beeld te krijgen van de houdbaarheid van de langdurige zorg in de onderzochte landen is een aantal indicatoren gebruikt. Om een indruk van de hele AWBZ-doelgroep te krijgen is de prognose van de twee zwaarste categorieën van de Global Burden of Disease study (levels 6, 7) bekeken. Interessant is dat Nederland relatief laag start en in 2050 als laagste uitkomt. Minstens zo interessant is Spanje. Spanje eindigt in 2050 als hoogste. De rest van de landen eindigt tussen Spanje en Nederland in.

We kunnen vervolgens kijken naar de verandering van het aantal 65⁺-ers ten opzichte van het aantal 20- tot 64-jarigen (old age dependency ratio) en het aantal 80⁺-ers ten opzichte van het aantal 65⁺-ers in de periode 2000 tot 2040. We zien dan dat Nederland een middenpositie inneemt. Nederland maakt tot 2040 een grotere verandering door dan Portugal, het Verenigd Koninkrijk en Zweden, maar een kleinere verandering dan Spanje en Duitsland. Vooral in Spanje zal de houdbaarheid onder druk komen te staan.

Als we deze trends (en nog een aantal andere) koppelen aan het uitgavenniveau dan zijn op dit moment twee internationale projecties beschikbaar. Een vaak aangehaalde projectie is die van de EPC uit 2001. In deze projectie stijgen de publieke zorguitgaven in Nederland van 2,5% tot 4,7% BBP. In Zweden stijgen deze uitgaven van 2,8% tot 4,8% BBP en in het Verenigd Koninkrijk van 1,7% tot 2,5%. Voor de langdurige zorg in Duitsland, Spanje en Portugal heeft het EPC geen projecties beschikbaar.

Kijken we naar de stijging van de *totale* zorguitgaven dan hebben Comas-Herrera et al. (2003) een projectie beschikbaar voor Duitsland, Spanje en het Verenigd Koninkrijk. In 2050 becijferen zij de totale uitgaven als percentage van het BBP voor Duitsland op 3,32%, voor Spanje op 1,62% en het Verenigd Koninkrijk op 2,89%.

Opvallend is het verschil in demografische ontwikkeling en de toename van het uitgavenniveau. Nederland neemt wat de demografische ontwikkeling betreft een middenpositie, of als we naar de Global Burden of Disease study kijken zelfs een lage positie, in. Als we echter naar het uitgavenniveau rond 2040 kijken eindigt Nederland relatief hoog.

Effectiviteit

Bij het meten van de effectiviteit van de langdurige zorg stuiten we op een aantal problemen.

Het eerste probleem is het doel van de langdurige zorg. Gaat het om het bevorderen of stabiliseren van de gezondheid of om kwaliteit van

leven? De recent geopperde maatstaven voor verpleging gaan uit van 'kwaliteit van leven'? Als we dit doel kiezen voor de AWBZ, dan kiezen we voor een doel dat zelfs na 15 jaar in Nederland nog niet is geoperationaliseerd, laat staan internationaal.

Ten tweede kan men voor veel indicatoren betwijfelen of het doel nu wordt getroffen door de inspanningen in de AWBZ-sector of door inspanningen in andere sectoren (bijvoorbeeld ziekenhuizen). Daarom zijn beschikbare indicatoren als de levensverwachting op 65- en 80-jarige leeftijd en de disability free live expectancy op 65-jarige leeftijd in dit onderzoek niet opgenomen.

Ten derde volgt uit het onderzoek naar indicatoren dat deze in Nederland slechts beperkt beschikbaar zijn en dat, als ze in Nederland beschikbaar zijn, ze in het buitenland niet beschikbaar zijn (of andersom). Uit het eerder RVZ-advies De Staat van het Stelsel bleek verder dat er meer indicatoren voor de cure dan voor de care beschikbaar zijn.

Conclusie van de speurtocht naar indicatoren is dat op dit moment alleen redelijk goede internationale gegevens beschikbaar zijn voor de effectiviteit van de geestelijke gezondheidszorg. Deze gegevens komen uit de Health for all database van de WHO. Nederland scoort in deze statistiek wat het aantal zelfmoorden en zelfmutaties betreft hoger dan Spanje en het Verenigd Koninkrijk, maar lager dan Duitsland, Portugal en Zweden. Wat het aantal psychische stoornissen en stoornissen van het zenuwstelsel betreft scoort Nederland relatief het slechtst. Nederland heeft per 100.000 inwoners het meeste aantal psychische stoornissen en stoornissen van het zenuwstelsel. In andere landen liggen de percentages lager.

Efficiëntie

De definitie van efficiëntie legt een relatie tussen kwaliteit en kosten. De uitgaven zijn redelijk in beeld te brengen, hoewel er nog een hoop aan verbeterd kan worden. Bepaalde kosten blijven verborgen, zoals de economische kosten van de inzet van vrijwilligers en mantelzorg. Parameters hiervoor zijn in internationale datasets grotendeels afwezig.

De OECD besteedt in haar recent verschenen rapport een apart hoofdstuk aan kwaliteit in de langdurige zorg. Zij concludeert voor verpleeghuizen dat:

“They do not as yet provide quality indicators that could be compared across countries. In spite of the “upward trend” of quality standards (...) in most cases the use of outcome measurement for quality monitoring is still in its infancy. And even where national standard instruments have been developed, these tend to differ between countries.”

En over thuiszorg zegt de OECD:

“... objective evidence on the quality of home care is in many countries even more limited than in the case of nursing home care”.

De OECD komt tot de conclusie dat over de kwaliteit van zorg (input, proces, output/outcome) bijna niets beschikbaar is. Een uitspraak over efficiëntie is daarmee (voorlopig) onmogelijk.

Toegankelijkheid

Toegankelijkheid heeft veel te maken met het systeem waarin de langdurige zorg is geïntegreerd. Is de langdurige zorg onderdeel van het sociale systeem, het zorgsysteem, van allebei of van geen van beide (en een apart systeem, zoals de AWBZ)? In een zorgsysteem gelden andere toegangsregels dan in een sociaal systeem.

In het Verenigd Koninkrijk en Spanje hanteert men een inkomens- en vermogenstoets voor de langdurige zorg en in Zweden, Duitsland en Nederland niet. In Spanje komt daar voor de residentiële zorg een inkomensafhankelijke eigen bijdrage bij evenals in het Verenigd Koninkrijk voor alle zorg en ondersteuning die niet door de NHS wordt betaald. In Spanje betaalt men daarnaast 75% van de pensiekosten uit eigen middelen. In Nederland en Zweden moeten eigen bijdragen voor de langdurige zorg worden betaald, maar is er geen sprake van een inkomens- en vermogenstoets.

Op basis van het bovenstaande zou men kunnen zeggen dat de (financiële) toegankelijkheid in Spanje en het Verenigd Koninkrijk het minste is. Daar combineert men een inkomens- en vermogenstoets met eigen betalingen. Voor mensen die boven de inkomens- en vermogenstoets uitkomen is het collectieve systeem niet toegankelijk. De mensen die vanwege weinig inkomen en vermogen wel toegang hebben moeten eigen betalingen doen.

Dit komt overeen met de eerder gemaakte analyse van de zorgsystemen. In het Verenigd Koninkrijk, Spanje en Portugal is langdurige zorg alleen gericht op de armen. Het publieke systeem is per definitie niet toegankelijk voor degenen die boven de inkomens- en vermogenstoets uitkomen. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat de laatste groep slechter af is. Het succes van een systeem zou men kunnen afmeten aan de groep die net buiten de boot (indicatiecriteria en inkomens- en vermogenstoets) valt of eigen bijdragen moet betalen die de eigen draagkracht te boven gaan. Internationaal vergelijkbare gegevens daarover zijn echter schaars.

In een rond 2000 gehouden enquête in Spanje bleken 10% van de ouderen met gemiddelde beperkingen en 14% van de ouderen met ernstige beperkingen geen hulp te krijgen. Ook geen informele zorg. Omdat dit cijfer erg hoog is, wordt het als niet erg betrouwbaar gezien.

In het Verenigd Koninkrijk (en Italië) ligt het cijfer op ongeveer 3%. Voor de overige landen zijn wij geen indicatoren tegengekomen die betrekking hebben op de langdurige zorg.

Beleidssuggesties

- Pleeg een forse inspanning op de ontwikkeling van internationale indicatoren voor langdurige zorg. Met de aankomende vergrijzing zullen de gegevens over de langdurige zorg van steeds groter belang worden. Dit staat echter in schril contrast met de huidige stand van de beschikbaarheid van deze gegevens.
- Participeer daarom actief in de internationale projecten op het gebied van indicatorenontwikkeling (OMC en ECHI-2). Wees echter ook proactief als het gaat om de aansluiting van deze indicatoren met de nationale projecten. Dit kan tot belangrijke kostenbesparingen leiden en betere, want internationaal vergelijkbare, sturingsinformatie opleveren.
- In het internationale onderzoek naar indicatorenontwikkeling wordt vaak uitgegaan van een medisch model dat gezondheid centraal stelt. Bijvoorbeeld in het project European Community Health Indicators, Phase 2 (ECHI-2) wordt uitgegaan van het model van Lalonde. Bekijk de mogelijkheden om het model van LaLonde voor de langdurige zorg aan te passen zodat het rekening houdt met het doel 'kwaliteit van leven'.
- Gebruik voor de verdere ontwikkeling van een toekomstig stelsel van langdurige zorg het conceptuele framework voor langdurige zorg van de WHO. Zorg ervoor dat de systemen van zorg en ondersteuning zoveel mogelijk in zichzelf consistent zijn. Wees duidelijk over welke waarden aan systemen van zorg en ondersteuning ten grondslag liggen en voer daarover eerst het politieke en maatschappelijke debat.

Bijlagen

Bijlage 1

Literatuur

Bentes, M., et al. Health care systems in transition: Portugal/
Copenhagen: WHO Regional Office for Europe on behalf of the
European Observatory on Health Systems and Policies, 2004.

Brodsky, J., et al. Choosing overall LTC Strategies: A conceptual
Framework for policy development. In: WHO, Key policy issues in
long-term care. Geneva: World Health Organisation, 2003.

Busse, R. and A. Riesberg. Health care systems in transition:
German/Copenhagen: WHO Regional Office for Europe on behalf
of the European Observatory on Health Systems and Policies, 2004.

Comas-Herrera A, et al. European Study of Long-Term Care
Expenditure; Investigating the sensitivity of projections of future
long-term care expenditure in Germany, Spain, Italy and the United
Kingdom to changes in assumptions about demography, dependency,
informal care, formal care and unit costs. Report to the European
Commission, Employment and Social Affairs DG, Grant number
VS/2001/0272. PSSRU Discussion Paper 1840. London: School
of Economics, 2003.

Cooper B. Mental retardation in school-age children in Mannheim: an
epidemiological contribution (in Duits). *Nervenarzt* 1990; 6: 550-560.
In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas
Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM, <<http://www.nationaalkompas.nl>>
Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Psychische stoornis-
sen\Verstandelijke handicap, 28 mei 2001.

Economic policy committee (EPC), Budgetary challenges posed by
ageing populations. Brussels: EPC, 2001.

European commission, Indicators for the OMC on Health and long-
term care; discussion paper for the ISG meeting on 6 april 2005.
Brussel: European commission, 2005.

Eurostat. Health statistics Key data on health 2002, 2002.

Exter, A. den, et al. Health care systems in transition: Netherlands.
Copenhagen: WHO Regional Office for Europe on behalf of the
European Observatory on Health Systems and Policies, 2004.

Guichard, S. The reform of the health care system in Portugal. Parijs: OECD, 2004, ECO/WKP(2004)28.

Hjortsberg C, et al. Health care systems in transition: Sweden/ Copenhagen: WHO Regional Office for Europe on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies, 2001.

Jacobzone, S. Ageing and care for frail elderly persons: an overview of international perspectives. Labour market and social policy, occasional papers no. 38, april 1999.

Kramers, P.G.N. Public Health Indicators for Europe: context, selection, definition; Final report by the ECHI project phase II, juni 2005.

McDaid, D. Financing Arrangements for Mental Health in Western Europe. Report to the European Commission. London: London School of Economics, 2004.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Eigen betalingen in perspectief; Beschrijving van de theorie achter eigen betalingen en de praktijk in België en Frankrijk. Den Haag: Ministerie van VWS, 2001.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Zorgnota 2001. Den Haag: Ministerie van VWS, 2000.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Op weg naar een bestendig stelsel voor langdurige zorg en maatschappelijke ondersteuning. Den Haag: Ministerie van VWS, 2004a.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Begroting 2005. Den Haag: Ministerie van VWS, 2004.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Healthcare in an ageing society; a challenge for all European Countries. Den Haag: Ministerie van VWS, 2004b.

Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn. Achtergronden voor internationale vergelijkingen op het terrein van de langdurige zorg. Utrecht: NIZW, 2004.

Organisation for Economic Co-operation and Development. A system of health accounts, version 1.0. Paris: OECD, 2000.

Organisation for Economic Co-operation and Development. Long-term care for older people. Paris: OECD, 2005.

Organisation for Economic Co-operation and Development.
Estimating expenditure on long-term care. Paris: OECD, 2004
DELSA/ELSA/WP1/HS(2004)9.

Organisation for Economic Co-operation and Development.
Health data. Paris: OECD, 2005.

Organisation for Economic Co-operation and Development. Long
term care services to older people: a perspective on future needs: the
impact of improving health of older persons. Paris: OECD, 1998

Organisation for Economic Co-operation and Development.
Towards high-performing health systems. Paris: OECD, 2004b.

Priebe, S. et al. Reinstitutionalisation in mental health care: comparison
of data on service provision from six European countries. In: British
Medical Journal, 330, 2005, p. 123-126.

Robinson, R. and A. Dixon. Health care systems in transition: United
Kingdom/Copenhagen: WHO Regional Office for Europe on behalf
of the European Observatory on Health Systems and Policies, 1999.

Roeleveld, N., G.A. Zielhuis and F. Grabreëls. The prevalence of
mental retardation: a critical review of recent literature. Developmental
Med & Child Neurology, 39, 1997, p. 125-132. In: Volksgezondheid
Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven:
RIVM, 2001. <<http://www.nationaalkompas.nl>> Gezondheid en
ziekte\Ziekten en aandoeningen\Psychische stoornissen\Verstandelijke
handicap, 28 mei 2001.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De Staat van het Stelsel.
Zoetermeer: RVZ, 2004.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Houdbare solidariteit in de
gezondheidszorg. Zoetermeer: RVZ, 2005.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Nieuwsbericht: Vreemde ogen
dwingen, www.rvz.net, 24 juni 2005.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Volksgezondheid
Toekomst Verkenning 2002: gezondheid op koers?
Bilthoven: RIVM, 2002.

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. Nederland gezond
beoordeeld. Bilthoven: RIVM, 2001.

World Health Organisation. Community home-based care in resource-limited settings: a framework for action. Geneva: WHO, 2002.

World Health Organisation. Current and future long-term care needs. Geneva: WHO, 2002

World Health Organisation. Key policy issues in long-term care. Geneva: WHO, 2003.

World Health Organisation. Long term care laws in five developed countries: a review. Jerusalem: WHO, 2000.

World Health Organisation. Mental health Atlas, Country profiles. Geneva: WHO, 2005.

World Health Organisation. Observatory on health care for chronic conditions, website, 5 oktober 2004.

World Health Organisation. World health report 2000: Health systems: Improving performance. Geneva: WHO, 2000.

Noten

- ¹ Vooral in ontwikkelingslanden doet de noodzaak tot het ontwikkelen van een goede langdurige zorgverlening zich voelen door de Aids-epidemie. Het framework is echter ontwikkeld voor vijf ontwikkelde landen (Australië, Duitsland, Nederland, Israël en Japan), maar bleek in Afrika ook zeer toepasbaar te zijn.
- ² In Nederland is dit overigens op sommige plaatsen wel het geval.
- ³ In Nederland werd in 2000 ongeveer € 3.083,8 miljoen aan verpleeghuizen en € 2.892,0 miljoen aan verzorgingshuizen collectief uitgegeven. Het totaal aan collectieve uitgaven in de sector verpleging en verzorging was in 2000 € 8131,8 miljoen, waarvan € 1.679,1 miljoen aan thuiszorg werd uitgegeven (VWS, 2000).
- ⁴ Reïstitutionalisatie: het tegenovergestelde van deïstitutionalisatie, van vermaatschappelijking.
- ⁵ Dependency ratio: het aantal mensen met (in dit geval) beperkingen in de twee zwaarste categorieën volgens de Global Burden of Disease study ten opzichte van de gehele bevolking.
- ⁶ Old age dependency ratio = het aantal 65⁺ers ten opzichte van het aantal 20 tot 64-jarigen.
- ⁷ In de De Staat van het Stelsel wordt een iets andere verdeling van de indicatoren over de doelgroepen gebruikt.

Bijlage 2

The ECHI shortlist, divided by two grades of availability of data

Indicator class	Regularly available, reasonably comparable	Partly available, sizeable comparability problems
Demographic and socio-economic factors	<ul style="list-style-type: none"> - Population by gender /age - Birth rate - Mother's age distribution (incl. teenage pregnancies) - Fertility rate - Population projections - Population by education - Population by occupation - Total unemployment - Population in poverty 	
Health status	<ul style="list-style-type: none"> - Life expectancies - Infant mortality - Perinatal mortality - SDR Eurostat 65 causes, ages 0-64, 65+ - Drug-related deaths - HIV/AIDS incidence - Lung cancer incidence - Breast cancer incidence - (low) Birth weight - Injuries road traffic - Injuries workplace - Perceived general health - Prevalence of chronic illness - Limitations of usual activities - Related health expectancies 	<ul style="list-style-type: none"> - Smoking-related deaths - Alcohol-related deaths - Diabetes prevalence - Dementia/Alzheimer prevalence - Depression prevalence - AMI incidence - Stroke incidence - Asthma prevalence - COPD prevalence - Injuries: home/leisure, violence - Suicide attempt - General musculoskeletal pain - Limitations in physical functions - Psychological distress - Related health expectancies
Health determinants	<ul style="list-style-type: none"> - Regular smokers - Total alcohol consumption - Intake of fruit - Intake of vegetables - PM10 exposure 	<ul style="list-style-type: none"> - Body mass index - Blood pressure - Pregnant women smoking - Hazardous alcohol consumption - Use of illicit drugs - Physical activity - Breastfeeding - Social support - Work-related health risks
Health interventions: health services	<ul style="list-style-type: none"> - Vaccination coverage children - Breast cancer screening - Cervical cancer screening - Hospital beds - Physicians employed - Nurses employed - Technologies (MRI, CT) - Hospital in-patient discharges - Hospital daycases - Daycase-discharge ratio - ALOS - GP utilisation (surveys) - Surgeries (PTCA, hip-replacement, cataract) - Insurance coverage - Expenditures on health - Cancer survival rates 	<ul style="list-style-type: none"> - Mobility of professionals - Other outpatient visits (surveys, besides GP) - Equity of access - Medicine use - Waiting times elective surgeries - Surgical wound infections - Cancer treatment quality - Diabetes control - Patient mobility

Health interventions: health promotion	- Policies against ETS exposure - Policies/practices on lifestyles, etc.	- Policies on healthy nutrition - Integrated programmes in settings
---	--	---

Bron: Kramers, 2005.

Bijlage 3

Dimensies en aspecten van kwaliteit in langdurige zorg

Quality of structure: examples	<ul style="list-style-type: none">- Quality and safety of buildings (fire hazards, sanitation)- Amenity of housing environment- Size of rooms- Staff ratios; mix of staff qualification
Quality of process: examples	<ul style="list-style-type: none">- Mechanisms to protect resident rights- Well-functioning transfer and discharge management- Procedures of resident assessments used for care planning- Availability of services needed to attain and maintain residents highest practicable level of functioning- Availability of sufficiently qualified staff around the clock seven days a week- Well-balanced diet- Availability of and/or access to ancillary services (e.g., rehabilitation, pharmacy, infection control)- Requirements for clinical records and process of care documentation- Maintaining a quality assurance committee
Quality of outcomes: examples	<ul style="list-style-type: none">- Prevalence of pressure scores- Prevalence of malnutrition (including dehydration); adequacy of tube feeding- Preventable decline of ADL and IADL functioning- Residents with poorly managed pain- Restraints uses (physical and pharmacological)- Residents with infections- Prevalence of anti-psychotic drug use- Prevalence of tube feeding- Number of falls; falls prevention- Prevalence of faecal incontinence- Social engagement and privacy protection

Bron: OECD, 2005.

Bijlage 4

Lijst van afkortingen

ADG	Ambulante Dienste Gesetz
ADL	Algemene dagelijkse levensverrichtingen
AVVV	Algemene vergadering van verpleegkundigen en verzorgenden
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BBP	Bruto binnenlands product
BIG	Beroepen individuele gezondheidszorg (wet)
BNP	Bruto nationaal product
CAP	Health Care Centres
CDG	Care Development Group
CVA	Cerebrovasculair accident
DBC	Diagnose behandel combinatie
DoH	Department of Health
EHTEL	European Health Telematics
EPC	Economic Policy Committee
ESF	Europees Sociaal Fonds
EU	Europese Unie
HDL	Huishoudelijke dagelijkse levensverrichtingen
HMP	Health Monitoring Programme
ICT	Informatie- en communicatietechnologie
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
LAs	Local Authorities
LOC	Landelijke Organisaties Cliëntenraden
MDU	Medizinische Dienst Krankenkasse
MHEEN	Mental Health Economics European Network
NHS	National Health Service
NIZW	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn
NRW	Noordrijn-Westfalen
NVVA	Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisarten
OESO	Organisatie voor economische samenwerking en ontwikkeling
OMC	Open Method of Coordination
PAII	Programma de Apoio a Idosos
PCT	Primary Care Trusts
pgb	persoonsgebonden budget
PV	Pflegeversicherung
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid en Zorg
SAP	Single Assessment Procedure
SCP	Sociaal Cultureel Planbureau

SPC	Social Protection Committee
SSA	Single Shared Assessment
STING	Beroepsvereniging voor de verzorging
USF	Unidades de Saúde Familiar
VNG	Vereniging van Nederlandse Gemeenten
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WHO	World Health Organization
WMO	Wet maatschappelijke ondersteuning

Overzicht publicaties RVZ

De adviezen zijn te bestellen en/of te downloaden op de website van de RVZ (www.rvz.net). Tevens kunt u de adviezen telefonisch aanvragen bij de RVZ (079 3 68 73 11). De publicaties van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid zijn alleen telefonisch te bestellen.

Adviezen en achtergrondstudies

06/01	Briefadvies Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg	gratis
05/15	Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief	€ 15,00
05/14	De AWBZ internationaal bekeken: langdurige zorg in het buitenland (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€ 15,00
05/13	Informele zorg: het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€ 15,00
05/12	Achtergronden voor internationale vergelijkingen van langdurige zorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€ 15,00
05/11	Blijvende zorg: economische aspecten van langdurige ouderenzorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)	€ 15,00
05/07	Medische diagnose: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij het advies Medische diagnose: kiezen voor deskundigheid)	€ 15,00
05/06	Medische diagnose: kiezen voor deskundigheid	€ 15,00
05/05	Weten wat we doen: verspreiding van innovaties in de zorg (achtergrondstudie bij het advies Van weten naar doen)	€ 15,00
05/04	Van weten naar doen	€ 15,00
05/03	Briefadvies Standaardisering Elektronisch Patiënten Dossier	gratis
05/02	De WMO in internationaal perspectief (achtergrondstudie bij briefadvies WMO)	€ 15,00
05/01	Briefadvies Wet Maatschappelijke Ondersteuning	gratis
04/09	De GHORdiaanse knoop doorgehakt (gezamenlijk advies met de Raad voor het openbaar bestuur)	gratis
04/08	Gepaste zorg	€ 15,00
04/07	Met het oog op gepaste zorg (achtergrondstudie bij het advies Gepaste zorg)	€ 15,00
04/06	De invloed van de consument op het gebruik van zorg (achtergrondstudie bij het advies Gepaste zorg)	€ 15,00
04/04	De Staat van het Stelsel: achtergrondstudies	€ 15,00
04/03	Verantwoordingsprocessen in de zorg op basis van de balanced scorecard (achtergrondstudie bij het advies De Staat van het Stelsel)	€ 15,00
04/02	Indicatoren in een zelfsturend systeem, prestatie-informatie voor systeem, toezicht, beleid en kwaliteit (achtergrondstudie bij het advies De Staat van het Stelsel)	€ 15,00

04/01E	The state of the system (Engelse vertaling van het advies De Staat van het stelsel)	gratis
04/01	De Staat van het Stelsel	€ 15,00
03/15	Acute zorg (achtergrondstudie)	€ 15,00
03/14	Acute zorg	€ 15,00
03/13	Gemeente en zorg (achtergrondstudie)	€ 15,00
03/12	Gemeente en zorg	€ 15,00
03/10	Kiezen in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij het advies Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)	€ 15,00
03/09	Marktconcentraties in de ziekenhuissector (achtergrondstudie bij het advies Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)	€ 15,00
03/08	Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg	€ 15,00
03/07	Internetgebruiker en kiezen van zorg (resultatenonderzoek bij het advies Van patiënt tot klant)	€ 15,00
03/06	Zorgaanbod en cliëntenperspectief (achtergrondstudie bij het advies Van patiënt tot klant)	€ 15,00
03/05	Van patiënt tot klant	€ 15,00
03/04	Marktwerking in de medisch specialistische zorg: achtergrondstudies	€ 15,00
03/03	Anticiperen op marktwerking (achtergrondstudie bij het advies Marktwerking in de medisch specialistische zorg)	€ 15,00
03/02	Health Care Market Reforms & Academic Hospitals in international perspective (achtergrondstudie bij het advies Marktwerking in de medisch specialistische zorg)	€ 15,00
03/01	Marktwerking in de medisch specialistische zorg	€ 15,00
02/19	Consumentenopvattingen over taakherschikking in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij het advies Taakherschikking in de gezondheidszorg)	€ 15,00
02/18	Juridische aspecten van taakherschikking (achtergrondstudie bij het advies Taakherschikking in de gezondheidszorg)	€ 15,00
02/17	Taakherschikking in de gezondheidszorg	€ 15,00
02/15	Gezondheid en gedrag: debatten en achtergrondstudies (achtergrondstudies en debatverslagen bij het advies Gezondheid en gedrag)	€ 15,00
02/14	Gezondheid en gedrag	€ 15,00
02/13	De biofarmaceutische industrie ontwikkelingen en gevolgen voor de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Biowetenschap en beleid)	€ 15,00
02/12	Achtergrondstudie Biowetenschap en beleid	€ 15,00
02/11	Biowetenschap en beleid	€ 15,00
02/10	Want ik wil nog lang leven (achtergrondstudie bij Samenleven in de samenleving)	€ 15,00
02/09	Samenleven in de samenleving (incl. achtergrondstudies NIZW, Bureau HHM op CD-ROM)	€ 15,00
02/07	Internetgebruiker, arts en gezondheidszorg (resultaten onderzoek bij E-health in zicht)	€ 15,00
02/06	Inzicht in e-health (achtergrondstudie bij E-health in zicht)	€ 15,00
02/05	E-health in zicht	€ 15,00

02/04	Professie, profijt en solidariteit (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	€ 15,00
02/03	Meer markt in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	
02/02	'Nieuwe aanbieders' onder de loep: een onderzoek naar private initiatieven in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)	€ 15,00
02/01	Winst en gezondheidszorg	€ 15,00
01/11	Kwaliteit Resultaatanalyse Systeem (achtergrondstudie bij Volksgezondheid en zorg)	€ 13,61
01/10	Volksgezondheid en zorg	€ 13,61
01/09	Nieuwe gezondheidsrisico's bij voeding (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	€ 13,61
01/08	Verzekeraarbaarheid van nieuwe gezondheidsrisico's (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren)	€ 13,61
01/07	Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren	€ 13,61
01/05	Technologische innovatie in zorgsector (verkennende studie)	€ 11,34
01/04E	Healthy without care	€ 9,08
00/06	Medisch specialistische zorg in de toekomst (advies en dossier)	€ 19,29
00/04	De rollen verdeeld: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij De rollen verdeeld)	€ 13,61
00/03	De rollen verdeeld	€ 13,61

Bijzondere publicaties

05/16	Adviseren aan de andere overheid (verslag van de invitational conference, 16 juni 2005)	gratis
05/10	Uw stem in de WMO (brochure bij het briefadvies Wet Maatschappelijke Ondersteuning (05/01) en het advies Gemeente en zorg (03/12))	gratis
05/09	Internetgebruiker en veranderingen in de zorg	€ 15,00
05/08E	The Dutch health care market: towards healthy competition (Engelse vertaling samenvattingen van de adviezen Winst en gezondheidszorg, Marktwerking in de medisch specialistische zorg en Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)	gratis
04/11	RVZ: sanus sine cure (rapport bij evaluatieverslag 2000-2004)	gratis
04/10	Evaluatierapport RVZ 2000-2004	gratis
04/05	Tot de klant gericht (conclusies van de invitational conference Van patiënt tot klant)	€ 15,00
03/11E	The preferences of healthcare customers in Europe	gratis
03/11	De wensen van zorgcliënten in Europa	€ 15,00
02/16	Gezondheidszorg en Europa: een kwestie van kiezen	€ 15,00
01M/02	Meer tijd en aandacht voor patiënten? Hoe een nieuwe taakverdeling kan helpen	gratis

01M/01E	E-health in the United States	€ 11,34
01M/01	E-health in de Verenigde Staten	€ 9,08
01M/03	Publieksversie Verzekerd van zorg	€ 6,81
01M/02	De RVZ over het zorgstelsel	€ 9,08
01M/01	Management van beleidsadvisering	€ 11,34
00/05	Himmelhoch jauchzend, zum Tode betrübt (essay)	€ 6,81

Signalementen met achtergrondstudies

Sig 05/04	Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg; essays en maatschappelijk debat (behoort bij briefadvies Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg (06/01) en bij Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg; signalement (Sig 05/02)	€ 15,00
Sig 05/03	Risicosolidariteit en zorgkosten (achtergrondstudie bij Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg)	€ 15,00
Sig 05/02	Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg; signalement	€ 15,00
Sig 05/01	Het preventieconcert: internationale vergelijking van publieke gezondheid	€ 15,00
Sig 03/01	Exploderende zorguitgaven	€ 15,00

Publicaties Centrum Ethiek en Gezondheid

Signalering Ethiek en Gezondheid 2003	gratis
Signalering Ethiek en Gezondheid 2004	gratis
Signalering Ethiek en Gezondheid 2005	gratis
De vertwijfeling van de mantelmeeuw 2004	gratis
Bundel achtergrondstudies Economisering van zorg en beroepsethiek (2004)	gratis

Publicaties Commissie Bestrijding Vrouwelijke Genitale Verminking

De commissie is een ad hoc adviescommissie ingesteld door de minister van VWS, ondersteund door het secretariaat van de RVZ.

VGV 05/04	Vrouwelijke genitale verminking nader bekeken (achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)	gratis
VGV 05/03	Bestrijding vrouwelijke genitale verminking: achtergrondstudie (achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)	gratis
VGV 05/02	Genitale verminking in juridisch perspectief (achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)	gratis
VGV 05/01	Bestrijding vrouwelijke genitale verminking	gratis

Werkprogramma's en jaarverslagen

00/02	Werkprogramma RVZ 2001 – 2002	gratis
04/12	Jaarverslag 2002-2003 RVZ	gratis
02/08	Jaarverslag 2001 RVZ	gratis
01/06	Jaarverslag 2000 RVZ	gratis
00/01	Jaarverslag 1999 RVZ	gratis

