

De toekomst van de AWBZ: van ziekte- naar zorgverzekering

Werkdocument 69

De toekomst van de AWBZ: van ziekte- naar zorgverzekering

Werkdocument 69

J.M. Timmermans

Sociaal en Cultureel Planbureau
Den Haag, december 2000

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

Het Bureau heeft tot taak:

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

Het Bureau verricht zijn taak in het bijzonder waar problemen in het geding zijn, die het beleid van meer dan één departement raken.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport is als coördinerend minister voor het sociaal en cultureel welzijn verantwoordelijk voor het door het Bureau te voeren beleid.

Omtrent de hoofdzaken van dit beleid treedt de minister in overleg met de minister van Algemene Zaken, van Justitie, van Binnenlandse Zaken en Koninkrijkrelaties, van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, van Financiën, van Volkshuisvesting, Ruimtelijke Ordening en Milieubeheer, van Economische Zaken, van Landbouw, Natuurbeheer en Visserij, van Sociale Zaken en Werkgelegenheid.

© Sociaal en Cultureel Planbureau, Den Haag, december 2000

Werkdocument 69

Omslagontwerp: Bureau Stijlzoorg, Utrecht

Zet- en binnenwerk: Mantext, Moerkapelle

Dit rapport is gedrukt op chloorvrij papier.

Sociaal en Cultureel Planbureau

Parnassusplein 5

2511 VX Den Haag

Tel. (070) 340 70 00

Fax (070) 340 70 44

Website: <http://www.scp.nl>

E-mail: info@scp.nl

1 INLEIDING

Reorganisaties van het stelsel van de gezondheidszorg en de maatschappelijke dienstverlening worden extra gecompliceerd door een tweetal bijzondere omstandigheden. De eerste is het grote aantal daarbij betrokken partijen, onder andere doordat partijen als consumenten of aanbieders zich in verschillende gedaanten voordoen. De tweede complicerende factor wordt gevormd door de vele toekomstige, voor een zorgstelsel vaak exogene ontwikkelingen waarop zo'n stelselwijziging moet anticiperen.

In zijn advies over de gewenste solidariteit binnen het zorgstelsel heeft de Sociaal-Economische Raad in kaart gebracht welke toekomstige ontwikkelingen een substantieel effect op de vormgeving en de kosten van de zorg kunnen uitoefenen (SER 2000). Impliciet komt daarbij ook het geheel van partijen in beeld. Als men dat overzicht bezielt en het beoordeelt vanuit de in de zorg onderscheiden compartimenten, dan blijkt dat de complexiteit vooral de medisch georiënteerde dienstverlening betreft en nauwelijks de kern van het eerste compartiment, die gevormd wordt door de AWBZ-gefinancierde hulp aan personen met fysieke, psychische of verstandelijke beperkingen. In die sector lijken eigenlijk maar één relatie en één vraagstuk relevant: de manier waarop burgers de langdurige opvang waarop ze zijn aangewezen ingericht willen zien en de vraag in welke mate overheden daaraan, rekening houdend met de kosten, tegemoet willen en kunnen komen.

Het accent in deze notitie over de toekomst van de AWBZ ligt dan ook op de determinanten van de behoefte aan en het gebruik van AWBZ-voorzieningen, waarmee het perspectief er een is van (de preferenties van) burgers. Alvorens daarop wordt ingegaan, wordt het genoemde overzicht uit het SER-advies samengevat en besproken, zodat duidelijk wordt dat het gekozen perspectief ook een van de belangrijkste AWBZ-vraagstukken betreft dat bij wijziging van het stelsel aan de orde is. Hoofdstuk 2 is hieraan gewijd.

In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op een reeks van determinanten van de behoefte aan en het gebruik van AWBZ-voorzieningen voor gehandicapten, in hoofdstuk 4 volgt een beschouwing waarin een aantal beleidsdilemma's wordt geschetst.

2 DE PLAATS VAN DE AWBZ-SECTOR BINNEN HET ZORGSTELSEL

2.1 Toekomstige ontwikkelingen op het vlak van gezondheid en zorg

2.1.1 Inleiding

Er is een reeks van ontwikkelingen die de kosten van de gezondheidszorg beïnvloeden of waarmee om andere redenen bij de inrichting van het stelsel rekening moet worden gehouden.

Naast randvoorwaarden als economische of technologische ontwikkelingen zijn dat trends in de vraag naar zorgverlening en specifieke aanbodkenmerken. In het navolgende wordt een aantal belangrijke trends beschreven. Daarbij wordt telkens aangegeven welke betekenis deze trends hebben voor AWBZ-gefinancierde voorzieningen die de eerste compartiment van de zorg vormen en voor de medische voorzieningen die de kern van het tweede compartiment vormen en uit ziektekostenverzekeringen worden betaald.

2.1.2 Randvoorwaarden

Economische ontwikkelingen

Het is zeer waarschijnlijk dat de Nederlandse bevolking in de toekomst welvarender zal zijn dan nu. Stijging van de welvaart leidt naar verwachting tot groeiende uitgaven voor gezondheidszorg, doordat burgers geneigd zullen zijn meer geld aan die zorg te besteden en hogere eisen zullen gaan stellen aan de beschikbare voorzieningen. Anderzijds ziet de overheid bij een gunstige economische ontwikkeling minder reden om zich tegen kostengroei te verzetten. Dit laatste effect van welvaarts-groei zal in principe voor beide compartimenten gelden. Of dat ook geldt voor de invloed van ontwikkelingen in de koopkracht van burgers, is de vraag. De gebruikers van AWBZ-voorzieningen bestaan voor een zeer groot deel uit ontvangers van uitkeringen of pensioenen; hun koopkracht wordt bepaald door de mate waarin zij mogen delen in de welvaarts-groei. De financiële kracht van hun consumentenpositie wordt daardoor door overheidsbeleid bepaald, maar zal altijd minder zijn dan die van de gemiddelde burger. Daarom valt te verwachten dat de hier bedoelde effecten van welvaarts-groei in het eerste compartiment veel bescheidener zullen zijn dan in het tweede compartiment.

Technologische ontwikkelingen

Technologische ontwikkelingen blijken de belangrijkste veroorzakers van kostenstijging in de zorgsector. Die stijging van kosten wordt veelal als autonoom beschouwd, omdat het niet mogelijk blijkt de genees- en hulpmiddelen en medische apparatuur die door de internationale bedrijven worden aangeboden, buiten de verzekerde zorg te houden. Deze bedrijven vormen dan ook een geduchte partij in het veld van de zorg. Dat geldt overigens vrijwel alleen het tweede compartiment. De ontwikkeling van nieuwe geneesmiddelen ter behandeling van mensen met psychische problemen vormt de uitzondering in het eerste compartiment.

De winst van technologische vooruitgang in faciliteiten voor mensen met beperkingen wordt nauwelijks in het eerste compartiment gemerkt, maar is te vinden in de ontwikkeling van woningaanpassingen, aanpassingen van de arbeidsplaats, vervoermiddelen enzovoorts; de eventuele extra uitgaven komen ten laste van gemeentelijke budgetten of arbeidsvoorzieningen. Opnieuw blijkt hier het belang van de gemeentelijke overheid bij ontwikkelingen in de AWBZ-sector.

Nieuwe technologische verworvenheden, in het tweede compartiment toegepast, die aan een betere kwaliteit van leven bijdragen, kunnen overigens in principe leiden tot kostenbesparingen in het eerste compartiment. Ze zijn dan ook te beschouwen als een determinant van de vraag naar AWBZ-zorg. Medisch-technologische ontwikkelingen drijven dus wel de kosten van het tweede compartiment op, maar ze drukken in het gunstigste geval die in het eerste compartiment.

Mededinging

De Raad voor de zorg (RVZ) spreekt in een advies over dit onderwerp de verwachting uit dat het Nederlandse stelsel van gezondheidszorg de toets van de Europese wet- en regelgeving mogelijk niet kan doorstaan (RVZ 1999). Het gaat te ver om alle denkbare tegenstrijdigheden hier te bespreken, temeer omdat een werkelijke toets nog moet plaatsvinden. Daarom wordt hier volstaan met een voorbeeld.

De landsadvocaat heeft erop gewezen dat de overheid particuliere verzekeraars geen wettelijke taak mag opleggen waarop mogelijk verlies wordt geleden (TK 1997/1998). In feite gebeurt dat wel in de vorm van de Wet toegang ziektekostenverzekeringen (WTZ), op grond waarvan particuliere verzekeraars gedwongen zijn een verzekering aan te bieden aan personen met een hoog risico tegen een prijs die de kosten bij lange na niet dekt (de standaardpakketpolis). De tekorten worden omgeslagen over alle andere particulier verzekerden.

Het voorbeeld kan duidelijk maken waarom het eigenlijk gaat. Naarmate het stelsel meer marktkenmerken vertoont en/of door bedrijven wordt uitgevoerd, des te terughoudender dient de overheid zich op te stellen. Wordt het gehele stelsel binnen de sociale zekerheid gebracht, dan is de vrijheid van handelen van de overheid daarentegen groot, omdat het stelsel daarmee buiten de mededingingsregels wordt gehouden. Dat plaatst de overheid voor een dilemma, want zij wil enerzijds een grote greep op het stelsel houden, maar anderzijds marktwerking invoeren om zo het zelfregulerende vermogen van het stelsel te vergroten. De twee doelen lijken echter onverenigbaar. Dit alles gaat overigens voorbij aan de AWBZ, want deze volksverzekering valt buiten de mededingingsregels die in Europees verband zijn afgesproken.

2.1.3 Vraagfactoren

Demografie en epidemiologie

De in dit verband meest genoemde demografische ontwikkeling is de toename van het aantal ouderen die – naar het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) verwacht – gepaard zal gaan met een toenemend aantal veelvoorkomende chronische aandoeningen (RIVM 1997). Deze ontwikkeling zal vergelijkbare gevolgen voor beide compartimenten hebben. Minder vaak worden ontwikkelingen genoemd als het klei-

ner worden van de omvang van huishoudens of die van sociale netwerken. Toch kunnen deze trends grote gevolgen hebben voor de vraag naar AWBZ-gefinancierde hulp, omdat mensen veelal in eerste instantie binnen het eigen huishouden dan wel het sociale netwerk worden opgevangen. Het groeiende aandeel van alleenstaanden in de bevolking en het kleiner worden van familienetwerken gaat op termijn gepaard met een afname van de draagkracht van de directe sociale omgeving van mensen met fysieke, psychische of verstandelijke beperkingen.

Uitdijende gezondheidsdefinitie

In de loop der jaren is de gezondheidszorg zich met steeds meer problemen gaan bezighouden die vroeger niet tot de competentie van die sector werden gerekend. In de eerste plaats gaat het hier om de geleidelijk aan gegroeide bemoeienis van de medische dienstverlening met psychosociale problematiek (zie SCP 1998: 297). Deze ontwikkeling heeft vooral gevolgen gehad voor het beroep op de huisarts, maar heeft (ondanks de hoge drempel) ook effect op de vraag naar diensten van de Riagg. Deze trend is dus zowel in het tweede als in het eerste compartiment merkbaar. Van tijd tot tijd wordt de vraag gesteld of het terecht is dat de verzekerde voorzieningen (in beide compartimenten, maar vooral in het tweede) worden gebruikt voor het oplossen van levens- en zingevingsvragen en, zo nee, waar de grens ligt tussen psychosociaal probleem en dreigende psychische stoornis.

In de tweede plaats wordt hier bedoeld op de voorzieningen die oorspronkelijk uit de maatschappelijke dienstverlening komen en geleidelijk aan in het systeem van gezondheidszorg zijn opgenomen (bureaus voor levens- en gezinsvragen in de Riagg; gezinsvervangende tehuizen en dagverblijven voor gehandicapten; pensiontehuizen in de RIBW's – Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen; gezinsverzorging en verzorgingstehuizen). Met deze herhaalde overheveling zouden ook cliënten met een voornamelijk sociale problematiek (die terecht een beroep deden op maatschappelijke dienstverlening) gebruik zijn gaan maken van AWBZ-gefinancierde zorg uit voornamelijk het eerste compartiment, terwijl de AWBZ daarvoor niet is bedoeld. Het gaat hier dus om de vraag of het terecht is dat allerlei sociale risico's zijn opgenomen in een verzekering tegen ziektekosten in het eerste compartiment. In termen van beleidsvelden uitgedrukt valt deze vraag naar de grens tussen sociaal risico en gezondheidsrisico samen met die waar algemeen sociaal beleid ophoudt en bijzondere zorg begint. Daarmee komen de uitvoerders van dat algemene sociaal beleid (veelal de gemeentelijke overheid) in beeld als belanghebbenden bij het eerste compartiment.

Een derde aspect aan de genoemde uitdijning is de toegenomen maatschappelijke functie van de gezondheidszorg. Te denken valt aan de legitimering van ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid, aan de behandeling van mensen met gedragsproblemen met justitie in aanraking zijn gekomen, maar worden overgedragen aan de hulpverlening. Ook valt te denken aan voorzieningen ter voorkoming of juist bevordering van voortplanting en voorzieningen rond de normale bevalling waarbij sprake is van sterke medicalisering (zie ook SCP1992: 70 en de bijlage bij hoofdstuk 3). Afgezien van het raakvlak tussen justitie en geestelijke gezondheidszorg betreft het hier een ontwikkeling

binnen het tweede compartiment. De vraag die dit oproept is of het terecht is dat voor vervulling van allerlei maatschappelijke functies en belangen een beroep wordt gedaan op de solidariteit tussen burgers die in een ziektekostenverzekering in het tweede compartiment tot uiting komt. Tegelijkertijd stellen organisaties van werkgevers zich steeds nadrukkelijker op als partij in de besluitvorming over het functioneren van de zorg, aangezien zij de arbeidskrachten leveren die het stelsel draaiende houden.

Preferenties van consumenten

In het tweede compartiment komen preferenties tot uiting in de vraag naar meer onderzoek, maar vooral naar meer en nog betere en snellere behandeling (inclusief geneesmiddelen). Daarvoor is niet alleen het steeds uitdijende aanbod verantwoordelijk, maar ook het sterker wordende consumentisme van Nederlanders.

In het eerste compartiment gaat het ten eerste om de kwaliteit van het wonen in de sector van verpleging en verzorging (CSED 1999). Meer algemeen in het eerste compartiment is de wens tot het vergroten van de autonomie van degenen die hulp behoeven bij de kleine en grote keuzen van het dagelijks leven. Van de zorg worden daarom meer keuzemogelijkheden gevraagd over zaken als de persoon die helpt, de tijd waarop wordt geholpen en duur van de hulp; dit valt samen te vatten met de term 'de hulpvrager als een consument van hulpdiensten'.

Belangrijker is wellicht dat in het eerste compartiment steeds hogere eisen worden gesteld aan de bijdrage van zorgvoorzieningen aan de maatschappelijke integratie van personen met fysieke of psychische beperkingen en/of chronische ziekten. Dit brengt die zorgvoorzieningen tot nauwere samenwerking met algemene voorzieningen op het terrein van wonen, welzijn, onderwijs en arbeidsvoorziening. Vaak gaan zorgvoorzieningen zelf diensten op die terreinen aanbieden, omdat de algemene voorzieningen onvoldoende raad weten met de specifieke doelgroep.

Tot slot moet gewezen worden op bepaalde waardepatronen zoals die bijvoorbeeld tot uiting komen in de visie op de positie van verstandelijk gehandicapten. De idee dat ook verstandelijk gehandicapten op jongvolwassen leeftijd hun ouderlijk huis moeten kunnen verlaten om zoveel mogelijk op eigen benen te staan, is de drijvende kracht achter de vraag naar woonvoorzieningen. Dit verschijnsel is er de oorzaak van dat er in deze sector nog steeds aanzienlijke wachtlijsten bestaan, terwijl de capaciteit in 25 jaar meer dan verdubbeld werd en de groep gehandicapten met slechts 10% in omvang toenam.

Op deze wensen van gebruikers wordt in hoofdstuk 3 verder ingegaan. Opnieuw blijkt hier het belang van afstemming tussen het door overheden gestuurde sociale beleid en de zorg in het eerste compartiment. Daarbij doen zich zelfs substitutiemogelijkheden voor: hoe beter chronisch zieken en gehandicapten door algemeen sociaal beleid worden bediend, hoe geringer het beroep op AWBZ-gefinancierde voorzieningen (denk ook aan mogelijke effecten van langer durend zorgverlof op de informele hulp). Op het tweede compartiment heeft dit algemene sociale beleid slechts een zeer indirect effect (via eventuele sociaal-economische gezondheidsverschillen).

In het tweede compartiment leiden preferenties van burgers vooral tot de vraag naar meer en beter van hetzelfde. De burger toont hier twee gezichten: die van premiebetaler die belang heeft bij lage premies en die van persoon met een gezondheidsprobleem voor wie het beste nog niet goed genoeg is.

In het eerste compartiment stijgen kosten door een hogere woonkwaliteit,¹ geringere doelmatigheid,² de introductie van allerlei op maatschappelijke integratie gerichte dienstverlening en visies op de positie van gehandicapten.

Reproductie van arbeidskracht

Door de intrekking van de Ziektewet zijn werkgevers zelf verantwoordelijk geworden voor inkomensvoorziening bij ziekteverzuim. Ze hebben daardoor een veel groter belang gekregen bij het goed functioneren van de zorg, omdat daardoor wordt bewerkstelligd dat de zieke herstelt en weer aan het werk kan gaan. De wijze waarop sociale zekerheid en gezondheidszorg verknoopt zijn geraakt, geldt het gehele tweede compartiment en voor het eerste alleen die diensten die nauw bij het tweede compartiment aansluiten (reactivering en geestelijke gezondheidszorg).³

Overigens heeft de verantwoordelijkheid van werkgevers voor hun zieke werknemers die tot de voornoemde verstengeling leidde, de integratie van mensen die op voorzieningen uit het eerste compartiment zijn aangewezen bemoeilijkt; zij vormen door hun beperkingen en achterliggende chronische aandoeningen een risico voor werkgevers. Deze laatste zijn bij het aannemen van personeel daarom scherper op zulke risico's gaan selecteren (De Klerk et al. 2000). Mede daarom zijn de AWBZ-voorzieningen zelf diensten gaan aanbieden op het vlak van de arbeid en andere dagbesteding.

Samengevat: in het tweede compartiment worden de kosten opgedreven door het toegenomen belang van reproductie van arbeidskracht (het herstel van ziek geworden werknemers). In het eerste compartiment gebeurt dat doordat chronisch zieken en gehandicapten bij verminderde toegang tot de arbeidsmarkt – onnodig lang en veel zijn aangewezen op dienstverlening binnen dat compartiment. Dit onderstreept nog eens het belang van werkgevers bij de vormgeving van het zorgstelsel.

-
- 1 Dat hangt overigens af van de wijze waarop de hogere woonkwaliteit wordt bereikt. Het realiseren van eenpersoonskamers in verpleeghuizen drijft de kosten substantieel op, voor het bouwen van woon-zorgvoorzieningen geldt dat al veel minder en een toenemend gebruik van gewone woningen door mensen die nu in tehuizen wonen zal op termijn geen extra kosten vergen.
 - 2 Als de gebruiker van hulp gaat bepalen wie wanneer hoeveel helpt, dan kan dat leiden tot een minder doelmatige uitvoering bij hulpverlenende instellingen.
 - 3 Wat de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) betreft is dat ook niet zonder complicaties: werkgevers die zowel de inkomensderving als de behandeling bij ziekte bij een en dezelfde verzekeraar zouden willen onderbrengen, missen de aansluiting met GGZ-voorzieningen die in het eerste compartiment zitten (wat gezien het grote aantal zieke werknemers wegens psychische problematiek niet zonder betekenis is).

2.1.4 Aanbodfactoren

Evenwicht tussen hulpvrager en hulpbieder

Bijzonder aan de verhouding arts-patiënt is de scheefheid ervan die ontstaat door het verschil in kennis

Dit kan tot financieel voordeel binnen het compartiment leiden zolang de arts met succes als poortwachter optreedt. Algemeen wordt echter aangenomen dat de kosten door dit fenomeen aldoor gestegen zijn, omdat het artsen in staat stelt een door hen gewenste omzet te behalen. Vandaar dat al vele decennia wordt gepoogd dit mechanisme uit te schakelen door artsen vaste salarissen toe te kennen.

Het verschil in kennis speelt in het eerste compartiment geen rol, met uitzondering van de (curatieve) geestelijke gezondheidszorg (GGZ). Dat zoveel mensen afhankelijk zijn van AWBZ-voorzieningen komt doordat ze hulpbronnen als informele hulp uit hun netwerk, financiële middelen en vaardigheden ontberen. Naast het aanbod uit het eerste compartiment bestaat er een (veel omvangrijker) aanbod van informele hulp en een (bescheidener) aanbod van zelf betaalde hulp. Wie over de hulpbronnen beschikt maakt ook werkelijk vrije keuzen (De Klerk en Timmermans 1998). Overigens blijken ook degenen die volledig afhankelijk zijn van AWBZ-voorzieningen goed over die voorzieningen te kunnen oordelen. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het grote aandeel in de wachtlijsten van mensen die al van een voorziening gebruikmaken maar wensen te verhuizen naar een voorziening die hun meer schikt; dit verschijnsel komt in het tweede compartiment niet voor.

Baumol-effect

In het verleden is gebleken dat de arbeidsproductiviteit in sectoren als de zorg niet of nauwelijks stijgt of wellicht stijgen kan. Als de lonen in de sector de algemene loonontwikkeling volgen, dan stijgen de prijzen per eenheid product, doordat de hogere loonkosten niet door doelmatiger productie worden terugverdiend.

Het is de vraag of dit zogenoemde Baumol-effect in het tweede compartiment net zo onontkoombaar is als in het eerste. Uit enkele experimenten van ziekenhuizen en uit verwachtingen aangaande de zegeningen van de informatietechnologie valt af te leiden dat automatisering, maar vooral verbetering van de organisatie van de dienstverlening, zeer aanzienlijke doelmatigheidswinst kan opleveren. Daarnaast zijn de kapitaalslasten in het tweede compartiment met 40% onnodig hoog te noemen als men weet dat de productie veelal alleen in kantooruren plaatsvindt.

Al dit soort mogelijkheden doen zich in het eerste compartiment nauwelijks voor (afgezien wellicht van het behandelingsaanbod in de GGZ). Overigens moet wel gezegd dat in het onderzoek naar Baumol-effecten veel te weinig rekening kon worden gehouden met de sterk gestegen zorgbehoefte van gebruikers.

Samengevat: als Baumol-effecten al zo sterk optreden als wordt verondersteld, dan drijven ze vooral de kosten in het eerste compartiment op, omdat doelmatigheidswinst daarin veel moeilijker valt te realiseren dan in het tweede compartiment.

2.2 Verschillen tussen het eerste en het tweede compartiment

De hiervoor besproken ontwikkelingen blijken nogal verschillend uit te pakken voor het eerste en het tweede compartiment. Waar dit niet opgaat, betreft het altijd dezelfde onderdelen van het eerste compartiment, namelijk de curatieve geestelijke gezondheidszorg en de voorzieningen voor reactivering, zoals de onder die naam bekend staande afdelingen van verpleeghuizen en de aan opname in een ziekenhuis gerelateerde thuiszorg. In alle gevallen betreft het (onderdelen van) voorzieningen die eenzelfde functie vervullen als die in het tweede compartiment: bevordering en herstel van gezondheid en validiteit.

De functie van de overige voorzieningen in het eerste compartiment is dat ze bijdragen aan het dagelijks functioneren van mensen die moeten leven met de sociale gevolgen van hun gezondheidsproblemen of aangeboren beperkingen. Het gaat in overgrote meerderheid van de gevallen om personen die geen uitzicht meer hebben op verbetering van hun functioneren. In termen van het tweede compartiment zijn ze uitbehandeld. De hiervoor gegeven omschrijving van het eerste compartiment maakt duidelijk dat 80% tot 90% van de voorzieningen daarin een andere functie heeft dan die in het tweede compartiment. Die voorzieningen vormen onderdeel van een bredere groep van diensten met dezelfde functie en voor dezelfde bevolkingscategorieën, zoals het speciaal onderwijs, de arbeidsvoorzieningen voor gehandicapten, het lokale sociaal beleid (welzijnswerk, opvangvoorzieningen, voorzieningen voor gehandicapten) en de bijzondere huisvesting.

Op de hiervoor beschreven verschijnselen wordt in hoofdstuk 3 uitgebreider ingegaan. Op dit punt is van belang dat de in paragraaf 2.1 genoemde ontwikkelingen vrijwel geheel verschillend voor de compartimenten uitpakken als men de hiervoor aangegeven omschrijving van de kern van het eerste compartiment als scheidslijn tussen de compartimenten gebruikt.

Er blijken drie grenzen van het eerste compartiment te zijn die in de loop der jaren zijn verschoven. De eerste is de eerder besproken grens tussen het eerste en het tweede compartiment die onder andere is verlegd door de opname van de gehele geestelijke gezondheidszorg in de AWBZ.

De tweede is de scheidslijn tussen AWBZ-gefinancierde hulp en de ondersteuning die deel uitmaakt van het algemene sociale beleid (zoals woonvoorzieningen voor gehandicapten, welzijnsvoorzieningen en financiële bijstand). De afgelopen decennia is een aantal voorzieningen die tot dit sociale beleid behoorden, overgeheveld naar de AWBZ.

De derde grens is die tussen individuele en collectieve verantwoordelijkheid; ook deze scheidslijn tussen de eigen hulpbronnen van mensen en de gesubsidieerde hulp is in de loop der tijd verschoven. Zoals in de voorgaande paragraaf is uiteengezet, gaan de voorkeuren van burgers door culturele veranderingen steeds meer in de richting van eigen verantwoordelijkheid en algemeen sociaal beleid.

De reikwijdte en daarmee het beslag dat de kosten van het eerste compartiment leggen op de solidariteit tussen burgers wordt in belangrijke mate bepaald door de wijze waarop de drie genoemde grenzen worden getrokken. Binnen die grenzen zijn er maar twee ontwikkelingen die de solidariteit met betrekking tot dit eerste compartiment onder druk zetten. Naast de onontkoombare toename van het aantal mensen

met fysieke of psychische beperkingen, samenhangend met de vergrijzing van de bevolking, zijn dat culturele veranderingen die leiden tot hogere eisen aan de kwaliteit van voorzieningen.

Als het om oorzaken van problemen met de solidariteit gaat, zijn er maar twee groepen die een rol van betekenis spelen, te weten overheden en de burgers/consumenten.

De reikwijdte van *het tweede compartiment* is opgerekt door de vervulling van maatschappelijke functies (waaronder de rol in de sociale zekerheid) die de gezondheidszorg zijn opgelegd; de overheid en werkgevers zijn hier belangrijke spelers. Daarnaast is de reikwijdte verbreed doordat de behandeling van niet-medische problemen tot taak van de medicus is geworden. Ofschoon de vraag uitgaat van burgers en bij hen dus de oorzaak van het verschijnsel ligt, hebben medici die vraag vervuld en kunnen consumenten zich, door hun tekort aan kennis, weer moeilijk aan dat aanbod van medici onttrekken.

De solidariteit wordt bedreigd door de markt zonder remmingen. Enerzijds zijn er burgers die steeds meer en beter willen en zelfs naar consumentisme neigen, anderzijds zijn er aanbieders die – met gebruikmaking van hun kennisvoorsprong – graag aan die consument tegemoet willen komen, en dat ook kunnen dankzij een sterk op innovatie gerichte bedrijfstak die steeds nieuwe geneesmiddelen, hulpmiddelen en medische apparatuur ontwikkelt. Door de hoge emotionele waarde van het goed, het ontbreken van prijsmechanismen en het kennisverschil tussen vragers en aanbieders dreigt de markt te exploderen, tenzij de wal het schip keert doordat premies voor sommige groepen burgers onbetaalbaar worden en deze worden uitgestoten.

Het is om enkele van de voornoemde redenen dat er verzekeraars tussen vragers en aanbieders zitten, maar ook hier kan solidariteit bedreigd worden, namelijk door EU-regels die leiden tot risicoselectie, zeker als zo'n selectie ook technisch mogelijk wordt door inzichten in risicodragende factoren.

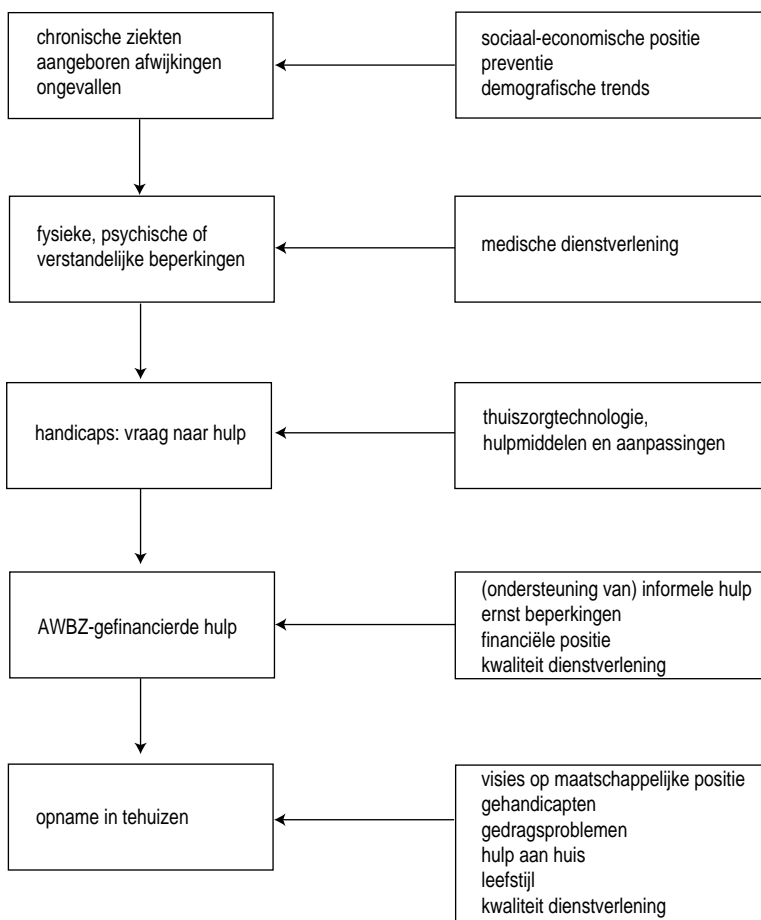
Uit het voorgaande valt op te maken dat er een scheidslijn tussen eerste en tweede compartiment valt aan te brengen die wat natuurlijker, of tenminste inhoudelijk duidelijker is. De geconstateerde inhoudelijke verschillen tussen de compartimenten, maar ook die in relevante ontwikkelingen en betrokken partijen, roepen de vraag op of men beide compartimenten wel in één stelsel moet willen regelen. Het gevaar bestaat dat men met allerlei regels anticipeert op ontwikkelingen die niet relevant zijn voor een van beide compartimenten en waardoor onnodig restricties aan partijen worden opgelegd. Tegelijkertijd is aannemelijk gemaakt dat het perspectief van de gebruiker een van de belangrijkste is als men het (opnieuw inhoudelijk afgebakende) eerste compartiment wil reorganiseren.

3 DETERMINANTEN VAN BEHOEFTE AAN EN GEBRUIK VAN AWBZ-VOORZIENINGEN

3.1 Inleiding

In hoofdstuk 2 is beargumenteerd dat het perspectief van de gebruiker de factor bij uitstek zou moeten zijn die de inrichting van de kern van het eerste compartiment zou moeten bepalen. In dit hoofdstuk wordt dat perspectief scherper gesteld door in te gaan op de determinanten van de behoefte aan en het gebruik van AWBZ-voorzieningen van mensen met fysieke, psychische of verstandelijke beperkingen. In schema 3.1 staat een overzicht van de hierna te bespreken determinanten.

Schema 3.1 Determinanten van de vraag naar en het gebruik van AWBZ-zorg



3.2 Determinanten van de behoefte

Demografische ontwikkelingen

De enige AWBZ-sector die gevoelig lijkt voor de groei van het aantal ouderen is de zorg voor ouderen (Polder et al. 1997). Later in deze beschouwing worden daar een paar kanttekeningen bij geplaatst, maar de constatering is in elk geval juist gebleken als men de ontwikkeling in de afgelopen decennia beziet. Het aantal ouderen, hier de bevolking van 65 jaar en ouder, neemt de komende decennia versneld toe. Groeide deze bevolkingsgroep in de laatste twintig jaar met ruim een half miljoen (tot 2,2 miljoen), over twintig jaar zijn er 3,2 miljoen ouderen.

Voor de vraag naar AWBZ-gefinancierde zorg zijn deze cijfers echter niet relevant. Belangrijker zijn de demografische categorieën die sterk oververtegenwoordigd zijn onder de huidige gebruikers, en dat zijn oude ouderen, oudere alleenstaanden en oudere vrouwen (Timmermans et al. 1997). Met name degenen die tot al deze categorieën behoren (de hoogbejaarde alleenstaande vrouwen) blijken vaak hulp te ontvangen. Zo maakt deze groep de meerderheid uit van de bevolking in verpleeg- en verzorgingshuizen (Timmermans 1997).

De omvang van deze kwetsbare categorie ontwikkelt zich heel anders dan die van de totale oudere bevolking. In de afgelopen twintig jaar nam het aantal alleenstaande vrouwen van 80 jaar en ouder met 130.000 personen toe tot ruim 300.000. Dat is relatief gezien een veel grotere aanwas dan bij de totale bevolking (77% tegen 33%). In de komende twintig jaar verwacht het CBS het omgekeerde: de categorie neemt met slechts 50.000 personen toe (nog geen 18%) terwijl de totale oudere bevolking circa 50% meer personen zal tellen (CBS-bevolkingsprognose).

Vanuit de AWBZ gezien is er, na decennia van turbulente demografische ontwikkelingen, nu een periode van betrekkelijke rust aangebroken. Dat wil niet zeggen dat er geen sprake meer is van een groeiende vraag naar voorzieningen voor ouderen, maar deze zal, strikt vanuit demografische trends geredeneerd, een veel kalmer verloop hebben. Ze kan dan ook veel gemakkelijker met volumebeleid worden bediend.

Gezondheidstoestand

Het lijkt er niet op dat het aantal personen met langdurige psychische problemen of verstandelijke handicaps de laatste decennia sterk is toegenomen (Kroon 1996; SCP 2000); in de literatuur werden geen aanwijzingen gevonden dat dit in de komende tijd anders zal zijn. De vaak uitgesproken verwachting dat de toekomstige bevolking veel meer gehandicapt zal tellen, is dan ook helemaal gebaseerd op de stelling dat de ouderdom met gebreken komt en op de waarneming dat het aantal ouderen sterk toeneemt. Nu leidt normale veroudering niet of nauwelijks tot handicaps; dat ouderen vaker gehandicapt zijn, komt doordat ze vaker ziekten hebben die fysieke of psychische beperkingen met zich meebrengen (Van Bezooijen 1996). Vanwege dit indirecte verband is het niet vanzelfsprekend dat het aantal gehandicapte ouderen evenredig met het totale aantal ouderen toeneemt; wellicht zijn de ouderen van de toekomst gezonder dan die van nu. In het navolgende wordt ingegaan op (trends in) een belangrijke determinant van gezondheid en ziekte: de sociaal-economische positie.

Ofschoon onder ouderen volgens de voor Nederland geformuleerde definitie nogal wat armoede voorkomt zijn hun levensomstandigheden toch niet zodanig dat ze zich onvoldoende kunnen voeden, kleden enzovoorts (SCP/CBS 1998c). Sociaal-economische gezondheidsverschillen tussen ouderen zijn dan ook eerder het gevolg van omstandigheden in het verleden. Zo telt iedere nieuwe generatie ouderen een groter aandeel van personen die in hun jeugd goed zijn gevoed en die niet op jeugdige leeftijd zijn gaan werken maar onderwijs hebben gevolgd. Dankzij dat onderwijs hebben ze minder belastend werk kunnen vinden dat relatief beter werd betaald zodat ook hun andere levensomstandigheden gunstiger waren. Tenslotte zijn ze door hun hogere opleidingsniveau beter en eerder toegankelijk gebleken voor informatie over gezonde leefwijzen. Zo'n levensloop onder gunstiger omstandigheden resulteert in een sterker gestel op de oude dag (zie ook Jacobzone et al. 2000).

Dit verklaart vermoedelijk waarom het aantal ouderen met matig of ernstige fysieke beperkingen onder hoger opgeleiden (ongeacht andere kenmerken als leeftijd en geslacht) slechts de helft bedraagt van dat onder lager opgeleiden (Timmermans et al. 1997). Dergelijke verbanden worden ook gevonden voor alle veel voorkomende psychische stoornissen en dus ook voor dementie (De Klerk en Timmermans et al. 1999).

Zo'n twintig jaar geleden had twee derde van de oudere vrouwen en de helft van de oudere mannen niet meer dan lager onderwijs genoten. Eenderde van de mannen en bijna een vijfde van de vrouwen had een middelbaar of hoger onderwijsniveau. Over twintig jaar is de verdeling het spiegelbeeld van die in het verleden. Het percentage ouderen met alleen lager onderwijs is dan gedaald tot 10 à 15 en van de mannen is twee derde, van de vrouwen meer dan de helft middelbaar of hoger opgeleid (Van Dugteren et al. 1999: 55).

Het effect van deze veranderingen op het aantal ouderen met fysieke beperkingen is enkele jaren geleden door het SCP geschat (Timmermans et al. 1997). Volgens die schatting neemt het aantal onder hen met ernstige fysieke beperkingen tot het jaar 2015 met ruim 20% toe; dat is de helft van de groei van de totale oudere bevolking in die periode. Vergelijkbare (maar niet gepubliceerde) berekeningen van de prevalentie van psychische stoornissen onder ouderen geven eenzelfde beeld te zien.

Het verband tussen de sociaal-economische positie tijdens de levensloop en de gezondheid op oudere leeftijd wordt nog niet goed begrepen. De eerder geschetste verklaring is niet meer dan een aannemelijke hypothese. De conclusie van deze paragraaf kan dan ook niet verder gaan dan dat aannemelijk is dat ouderen van de toekomst naar verhouding minder vaak ernstig gehandicapt zullen zijn en dat een neerwaartse invloed hiervan op de vraag naar AWBZ-voorzieningen waarschijnlijk is. Overigens doet dit verschijnsel zich in een aantal westerse landen zich nu al voor (Jacobzone et al. 2000).

Preventie

In verreweg de meeste gevallen zijn chronische ziekten de oorzaak van de gezondheidsproblemen die handicaps veroorzaken; voor een kleiner deel ligt de oorzaak in

de aanleg van mensen (De Klerk et al. 2000). Het ontstaan van handicaps wordt voor een belangrijk deel bepaald door de mate waarin door preventie of door medisch ingrijpen (de negatieve gevolgen van) chronische ziekten en aangeboren afwijkingen worden voorkomen.

Het RIVM voorspelt dat veranderingen in leefstijlfactoren, die al langer gaande zijn, zullen doorwerken in de incidentie van een aantal ziekten. Dat geldt bijvoorbeeld voor de hart- en vaatziekten, die vaak oorzaak blijken van invaliditeit (Van den Berg Jeths 1997). Daarnaast wordt aangenomen dat er door verbeterde preventie nog een aanzienlijke gezondheidswinst valt te boeken (Gunning-Schepers en Jansen 1997). Hieruit mag worden afgeleid dat enkele invaliderende aandoeningen relatief gezien minder onder de toekomstige bevolking zullen voorkomen, met een gunstig effect op het aantal gehandicapten tot gevolg.

De ontwikkeling van het aantal personen met aangeboren afwijkingen of aandoeningen in de perinatale periode blijkt lastiger te schetsen. Het aantal pasgeborenen met afwijkingen van het centrale zenuwstelsel zal vermoedelijk dalen. Daar staat tegenover dat de gemiddelde leeftijd waarop vrouwen kinderen krijgen nog steeds stijgt en dat de aandoeningen die met een relatief hoge leeftijd van de moeder verband houden vaker zullen voorkomen. Te denken valt aan het syndroom van Down en aan de negatieve gevolgen van vroeggeboorten. Of de toename in aangeboren afwijkingen die men op grond hiervan zou verwachten ook werkelijk optreedt, hangt mede af van de vroege opsporing ervan tijdens de zwangerschap en de eventueel daarop volgende afbreking van die zwangerschap. Wat de resultante is van al deze ontwikkelingen valt op dit moment niet te zeggen (Maas et al. 1997)

Behalve veranderingen in hun voorkomen, zijn veranderingen in de ernst van beperkingen relevant voor een inschatting van het beroep op AWBZ-voorzieningen. In het *Sociaal en Cultureel Rapport 1998* werd gesignaleerd dat de kwaliteit van leven voor personen met een bepaalde aandoening lijkt te zijn verbeterd, juist ook omdat die kwaliteit een expliciet doel van de behandeling is geworden (SCP 1998b: 292). Wat hart- en vaatziekten betreft, wordt ook voor de toekomst verwacht dat de ernst van de aandoening gunstig wordt beïnvloed door nieuwe behandelmethoden (Van den Berg Jeths 1997).

Ook in het geval van aangeboren afwijkingen slaagt men er steeds meer in te voorkomen dat later handicaps optreden. Zo is het de verwachting dat de kwaliteit van het latere leven in het geval van aangeboren aandoeningen van het hart-vaatstelsel sterk zal verbeteren (Maas et al. 1997). Gegeven het stijgende aantal vroeggeboorten zal deze verbetering alleen optreden als de capaciteit van de intensieve zorg voor pasgeborenen wordt uitgebreid. Ook hier is de uitkomst van twee tegengestelde bewegingen nog niet duidelijk.

Op de wat langere termijn wordt veel verwacht van het onderzoek naar de erfelijke component van ziekten. Dat onderzoek zal een nieuwe generatie van medicijnen en andere behandelmethoden opleveren. Op dit moment ziet het er echter niet naar uit dat dit de komende vijftien jaar al het geval zal zijn (Galjaard 1997).

Samengevat blijft onduidelijk hoe het aantal vroeggehandicapten zich zal ontwikkelen. Het vóórkomen van een aantal invaliderende aandoeningen zou echter verder kunnen afnemen door veranderingen in leefstijlfactoren, door primaire preventie en door verbetering in opsporing en behandeling van ziekten. Naarmate men bij dit laatste succesvoller is in het gelijktijdig verbeteren van de kwaliteit van leven, is het neerwaartse effect op de omvang van de gehandicapte bevolking en daarmee op de vraag naar AWBZ-zorg, groter. Overigens zijn de compartimenten van het verzekeringsstelsel niet zodanig gekoppeld dat deze bijdrage van het tweede compartiment aan de kosten van het eerste, in dat tweede compartiment wordt beloond.

Samenvatting: trends in de behoefte aan hulp

Op basis van demografische ontwikkelingen en het beroep op voorzieningen in het verleden, wordt als vanzelfsprekend aangenomen dat het deel van de bevolking dat hulpbehoevend is sterk zal toenemen. Bij nadere beschouwing blijkt dat, in elk geval in de komende vijftien tot twintig jaar, nogal mee te vallen. De bevolking met verstandelijke of psychische beperkingen zal vermoedelijk niet erg van omvang veranderen, maar ook de omvang van de kwetsbaarste categorie, die van de ouderen, ontwikkelt zich veel rustiger dan in de afgelopen decennia.

Bovendien zijn er redenen om aan te nemen dat het toekomstige aantal hulpbehoevenden vaak wordt overschat. Er wordt in ramingen geen rekening gehouden met een mogelijke verbetering van de gezondheidstoestand. Er zijn aanwijzingen dat de ouderen van de toekomst gemiddeld gezonder zullen zijn dan die van nu. Daarnaast mag een positief effect verwacht worden van de primaire, maar vooral van de secundaire preventie, want de kwaliteit van leven van mensen met chronische aandoeningen wordt voor een groot deel bepaald door medisch kunnen. Het is eigenlijk opvallend dat mogelijk optredende AWBZ-uitgaven zelden worden betrokken in financiële afwegingen bij individuele medische therapie.

3.3 Determinanten van het gebruik van hulp

Inleiding

In het voorgaande ging het om een drietal factoren die mede bepalen hoeveel mensen met fysieke, psychische of verstandelijke beperkingen Nederland in de toekomst zal tellen. In de volgende paragrafen zal het gaan om de wijze waarop door of voor gehandicapten gekozen wordt tussen de hulpbronnen, waarvan de AWBZ-zorg er slechts één is. De eerste daarvan is een tweede groep van technologische ontwikkelingen (naast de medische) die relevant is voor de vraag naar AWBZ-gefinancierde diensten. Dat zijn de hulpmiddelen en woningaanpassingen.

Thuis technologie

Hulpmiddelen en woningaanpassingen bevorderen de zelfredzaamheid van gehandicapten aanzienlijk (Ipso Facto en SGBO 1997: 119). Daardoor doen degenen die over deze voorzieningen beschikken minder vaak een beroep op AWBZ-gefinancierde hulp (De Klerk en Timmermans, 1998). Dat is overigens vooral het geval bij personen met

wat minder ernstige beperkingen. In het geval van ernstige beperkingen zijn hulp en hulpmiddelen complementair: slechts de combinatie zorgt ervoor dat mensen zich als zelfstandig wonende kunnen handhaven. Dit impliceert dat hulpmiddelen en aanpassingen langs deze weg bijdragen aan de substitutie van tehuisopname door zorg aan huis.

Naar schatting maakt nog maar een fractie van degenen die baat zouden kunnen hebben bij hulpmiddelen en aanpassingen, daarvan gebruik. De substitutiemogelijkheid die deze bieden wordt daarom verre van benut. Bovendien nemen de opvangmogelijkheden nog toe als op grotere schaal complexen van aangepaste woningen worden gerealiseerd waaraan ook een dienstencentrum is verbonden. In zulke complexen wordt ook thuiszorgtechnologie interessant. Natuurlijk is er dan al sprake van een beroep op de AWBZ, maar mogelijk zijn veel, betrekkelijk kostbare tehuisopnamen door het intelligent inzetten van eenvoudiger middelen te voorkomen.

Er zijn het afgelopen decennium enige instrumenten ontwikkeld die de substitutie tussen hulpmiddelen en hulp bevorderen. Zo wordt de indicatiestelling voor zowel de voorzieningen uit hoofde van de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG) als de AWBZ-verstrekingen in steeds meer gemeenten door een en dezelfde instantie uitgevoerd. Voorts kunnen gemeenten en zorgkantoren in een zogenoemde regiovisie afspraken maken over de budgettaire en volumeverhouding tussen hulpmiddelen en hulp, en tussen woningaanpassing en tehuisvoorzieningen. Wat nog ontbreekt is de financiële verbinding tussen budgetten op regioniveau die nodig is voor de financiële afweging op individueel niveau; immers, wat binnen afzonderlijke regelingen kosteneffectief kan zijn, is dat bij een gecombineerde gebruik van regelingen vaak niet.⁴

Informele hulp

Ruw geschat zijn er in Nederland ruim 400.000 zelfstandig wonenden die grote moeite hebben met de huishoudelijke verzorging; een deel van hen (ruwweg 180.000 personen) heeft grote moeite met de persoonlijke verzorging (De Klerk en Timmermans 1998). Hoe lossen deze mensen hun problemen op? In tabel 3.1 staan cijfers over hulp bij de persoonlijke en huishoudelijke verzorging in zelfstandige huishoudens.

4 Op grond van de WVG hebben gemeenten de bevoegdheid een woningaanpassing te weigeren als ze een geschikte woning elders aanbieden. Uit het oogpunt van WVG-middelen draagt het gebruik van die bevoegdheid bij aan de kosteneffectiviteit. Maar als verhuizing met zich meebrengt dat het bestaande informele netwerk van helpers wordt verbroken, dan zal de thuiszorg ingeschakeld moeten worden. Uit het oogpunt van het totaal aan collectieve lasten is de oplossing dan niet meer kosteneffectief; echter, de lasten van die in te zetten thuiszorg worden niet gedragen door de gemeente die voor de oplossing kiest.

Tabel 3.1 Hulpbronnen van huishoudens die hulp nodig hebben en ook een of andere vorm van hulp ontvangen, naar samenstelling van het huishouden, 1995 (in procenten)

	gezinsleden	familie	buren	vrienden	thuiszorg	particulier	(n = 100%)
allen							
persoonlijke verzorging							
alleenstaand	0	36	11	11	65	1	(162)
samenwonend met partner	40	15	4	4	53	2	(203)
huishoudelijke verzorging							
alleenstaand	0	30	4	8	44	25	(390)
samenwonend met partner	27	33	4	10	26	28	(280)
jonger dan 65 jaar							
persoonlijke verzorging							
alleenstaand	0	48	13	30	52	0	(50)
samenwonend met partner	43	13	4	6	46	3	(136)
huishoudelijke verzorging							
alleenstaand	0	32	7	24	37	18	(85)
samenwonend met partner	32	33	6	15	22	29	(181)
ouder dan 65 jaar							
persoonlijke verzorging							
alleenstaand	0	31	10	3	71	1	(113)
samenwonend met partner	32	19	4	1	68	1	(66)
huishoudelijke verzorging							
alleenstaand	0	30	4	4	46	27	(305)
samenwonend met partner	17	33	0	2	32	28	(100)

Bron: SCP (AVO'95)

Wie hulp nodig heeft, vindt deze doorgaans in de zeer nabije omgeving. Onder de samenwonenden jonger dan 65 jaar vormen gezinsleden een vanzelfsprekende hulpbron, ook bij de persoonlijke verzorging. Bij de oudere bevolking is dit minder het geval, doordat de partner van de hulpbehoevende oudere zelf ook vaak met gezondheidsproblemen kampt (SCP, AVO'95; niet gepubliceerd). De draagkracht binnen zo'n huishouden is hierdoor geringer en ouderen krijgen dan ook vaker hulp van buiten. Informele hulp is binnen huishoudens zo vanzelfsprekend dat mensen nogal eens taken op zich nemen die eigenlijk te zwaar voor hen zijn (Janssen en Woldringh 1993). Dat geldt in het bijzonder voor de zware draaglast van de zorg voor een dementerende partner (Duynstee et al. 1994) of van een huisgenoot die aan een psychische stoornis lijdt die met gevaarlijk of psychotisch gedrag gepaard gaat (Van Meer 1991; Kwekkeboom, 2000). In het laatste geval komt het nogal eens voor dat de relatie niet bestand is tegen de verstoorde gezinsomstandigheden (Oosterbaan 1990).

Naast de gezinsleden blijken ook andere familieleden een zeer belangrijke hulpbron. Zijn ouderen de ontvangers van hulp, dan domineren onder de gevers hun (schoon)-kinderen. Bij de niet-ouderen is de samenstelling meer gemengd: soms betreft het ouders die hun zelfstandig wonende kinderen helpen, soms is het juist andersom, maar ook zussen verlenen onderling nogal eens hulp. Deze verwantschappen in de

eerste en tweede graad verklaren het hoge percentage alleenstaanden dat bij de persoonlijke verzorging door familie geholpen wordt. Net als bij gezinsleden is de hulp van deze verwanten zo vanzelfsprekend dat het moeilijk is aan te geven waar de normale familieband ophoudt en het zorgen begint (Dressel en Clara 1990). Ook hier bestaat dan ook een risico op het ongemerkt ontstaan van overbelasting.

De cijfers in tabel 3.1 hebben overwegend betrekking op personen die wegens fysieke beperkingen hulp nodig hebben. Als de hulpbehoefte wordt bepaald door verstandelijke beperkingen of psychische stoornissen, dan staan vaak wat minder van de genoemde hulpbronnen ter beschikking. Vooral onderlinge hulprelaties tussen broers en zussen blijken in die gevallen minder voor te komen (Oosterbaan 1990). Verstandelijk gehandicapten zullen vaak geen kinderen hebben en volwassen kinderen van mensen met psychische stoornissen blijken vaak niet in staat om in de voor hen emotioneel geladen situatie tot praktisch handelen te komen. Daarentegen blijven moeders meestal onvoorwaardelijk hun kind steunen, ongeacht de oorzaak van de hulpvraag (Oosterbaan 1990).

Ook vrienden vormen een belangrijke hulpbron, maar dan vooral bij de niet-oudere bevolking en in het bijzonder bij gevallen waarin persoonlijke verzorging nodig is. Dat laatste is opvallend, omdat hulpverlening tussen vrienden minder vanzelfsprekend is dan onder familieleden en daarom alleen gegeven wordt als de kwaliteit van de relatie goed is (Finch 1989). Mede daarom worden mensen met psychische stoornissen relatief weinig door vrienden geholpen; de stoornis heeft de vriendschap al te zeer op de proef gesteld (Oosterbaan 1990). Bij verstandelijk gehandicapten is het probleem wellicht eerder dat ze een betrekkelijk kleine vriendenkring hebben.

De cijfers over burenhulp geven maar een beperkte indruk van wat er werkelijk in buurtnetwerken omgaat. Tussen buurtgenoten worden veel en voor het dagelijks functioneren belangrijke diensten uitgewisseld, maar over het algemeen geen langdurige en/of intensieve hulp. Dat komt doordat de dienstenruil tussen buurtgenoten voornamelijk op basis van wederkerigheid plaatsvindt (Thomése 1998). De hulp wordt over het algemeen dan ook gestaakt als de overdracht van diensten te zeer eenrichtingsverkeer wordt (Klein Ikkink en Van Tilburg 1998). Desondanks blijkt volgens de cijfers in tabel 3.1 ruim 10% van de alleenstaanden een beroep op burenhulp te doen voor de zware en vaak intieme persoonlijke verzorging.

Onderling hulpbetoon is in hoge mate vanzelfsprekend, ook in het geval van ernstige fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen. De AWBZ-gefinancierde thuiszorg is in feite een aanvulling op deze onderlinge hulp. Zodra de basis van informele hulp wegvalt, is opname in een tehuis of daarmee vergelijkbare woonvoorziening onvermijdelijk. Tehuizen zijn zo gezien het vangnet voor mensen met een tekortschietend netwerk.

Formeel gezien zijn voor de AWBZ netwerken niet relevant, in die zin dat het eventueel verstoorde evenwicht tussen draagkracht van een netwerk en de draaglast van de hulpbehoevende geen rol speelt in de verstrekking van AWBZ-voorzieningen. De

AWBZ kent slechts individuele aanspraken, die alleen in een verstrekking worden omgezet als een individu het daartoe vastgestelde aantal tekorten in het dagelijks leven vertoont. In een enkel geval, zoals bij vormen van thuiszorg, wordt op de verstrekking gekort als er informele hulp beschikbaar is.

Toch wordt het belang van de informele hulp wel ingezien. Dit heeft ertoe geleid dat er voorzieningen zijn gerealiseerd die de draagkracht van informele helpers versterken. Het vrijwilligerswerk is van die voorzieningen de oudste, en sinds jaar en dag leveren vele vrijwilligers, naast emotionele ondersteuning of sociaal contact, kleine hand- en spandiensten die de AWBZ-voorzieningen laten liggen maar die nauw aansluiten op de informele sociale steun.

Vanaf de jaren zeventig ontstonden in de zorg voor ouderen en die voor gehandicapten op enige schaal voorzieningen voor tijdelijke opvang. Voorbeelden daarvan zijn de dagopvang in verpleeg- en verzorgingshuizen, de dagverblijven voor gehandicapten en de tijdelijke opname in tehuizen voor ouderen, maar ook in logeerhuizen voor verstandelijk gehandicapten enzovoort. Behalve op behandeling en ontwikkeling zijn deze – doorgaans AWBZ-gefinancierde – voorzieningen ook gericht op ontlasting van degenen die informele hulp verlenen.

Van recenter datum zijn voorzieningen voor begeleiding en ondersteuning, waarbij het werk overigens vaak door vrijwilligers wordt gedaan. Dergelijke voorzieningen zijn veelal voortgekomen uit de organisaties van gebruikers of uit het welzijnswerk. Voorbeelden zijn de projecten voor ondersteuning van verzorgers van dementerenden (Vernooy-Dassen 1993) en die van familie van psychotische patiënten (Schene en Van Wijngaarden 1994).

Het persoonsgebonden budget (pgb) blijkt in de praktijk vaak besteed te worden aan (de kosten van) informele helpers en heeft dus de functie van materiële ondersteuning van die helpers; hierop wordt later verder ingegaan. Het zorgverlof dat in enkele CAO's is geregeld, voorziet in vrijstelling van arbeid voor wie een hulpbehoevende nauwe verwant wil helpen. Op de mogelijkheid van algemene invoering van zulk verlof wordt thans gestudeerd.

Informele zorg blijkt op zichzelf, of in combinatie met ambulante vormen van hulp, een belangrijk substituum voor AWBZ-gefinancierde hulp. Dit feit, naast de vanzelfsprekendheid waarmee informele hulp wordt gegeven, heeft de overheid ertoe gebracht die hulp boven de AWBZ-gefinancierde hulp te stellen. Dit primaat van de informele zorg staat evenwel op gespannen voet met de praktijk van de AWBZ. In een systeem van individuele verstrekkingen wordt geen rekening gehouden met behoeften die op het niveau van netwerken worden geformuleerd. Bijgevolg bevat de AWBZ geen mogelijkheid om het gebruik van de regeling te beïnvloeden door ondersteuning van die netwerken.⁵

5 Wie heel veel tijd steekt in de verzorging en begeleiding van een hulpbehoevende verwant kan de verwaarloosde eigen huishouding niet voor rekening van de AWBZ laten komen, ook al zouden alle betrokken partijen daar materieel en immaterieel voordeel bij hebben.

3.4 Determinanten van het gebruik van AWBZ-zorg

Financiële positie

De sociaal-economische positie van mensen werkt op verschillende manieren door in de vraag naar AWBZ-voorzieningen. In de eerste plaats is er een verband tussen die positie en het optreden van het gezondheidsprobleem dat tot het gebruik van compenserende voorzieningen noopt. Daarop werd hiervoor al ingegaan. In de tweede plaats bepaalt die positie in belangrijke mate welke keuze gehandicapten maken tussen de hulpbronnen (waaronder AWBZ-voorzieningen) die hun ter beschikking staan.

Tenslotte is er een verband tussen de sociaal-economische positie en een daaraan verbonden leefstijl en de waardering voor AWBZ-voorzieningen.

Dit laatste verband wordt later in deze beschouwing besproken; hier wordt alleen ingegaan op het effect van de financiële positie op de vraag naar AWBZ-voorzieningen.

Welke trends zijn waarneembaar op het vlak van de financiële positie van de hier besproken groepen? Wat verstandelijk gehandicapten betreft zal er niet veel veranderen. Hun inkomen is laag, omdat ze hetzij een uitkering op het niveau van het sociaal minimum hebben, hetzij werk verrichten dat in financieel opzicht laag wordt gewaardeerd. Naarmate meer verstandelijk gehandicapten werk vinden, wordt de groep met een inkomen boven het sociaal minimum groter. Desondanks behalen deze mensen niet het niveau waarmee ze zich op de markt van voorzieningen kunnen voorzien. Tegelijkertijd zal de prijs die ze voor AWBZ-voorzieningen moeten betalen relatief laag blijven.

Bij fysiek of psychisch gehandicapten die de leeftijd van 60 jaar nog niet hebben bereikt bepaalt het al dan niet betaald werken het verschil tussen een bescheiden en een substantieel hoger inkomen. Alles wijst erop dat de arbeidsdeelname van deze categorieën achterblijft bij het gemiddelde van de bevolking, en dus is van inkomensverbetering langs die weg weinig sprake. Een belangrijke oorzaak daarvan is het relatief lage opleidingsniveau van deze gehandicapten.

Uit de hiervoor gepresenteerde inzichten, die te vinden zijn in de *Rapportage gehandicapten 2000* (De Klerk et al. 2000), blijkt dat de arbeidsmarkt voor deze categorie niet zodanig werkt dat spontane verbetering in haar financiële positie optreedt; een verbetering moet eventueel komen van overheidsbeleid. In de afgelopen jaren is met betrekking tot het gehandicaptenonderwijs en de arbeidsintegratie een groot aantal maatregelen getroffen. Het is nog te vroeg om te kunnen bepalen of en hoeveel vrucht die maatregelen zullen afwerpen. Bijgevolg kan voor de niet-oudere potentiële AWBZ-gebruiker moeilijk worden aangegeven hoe de sociaal-economische positie zich zal ontwikkelen.

Zoiets is voor de oudere bevolking wel mogelijk, alhoewel de kwaliteit van de beschikbare informatie tegenvalt. De toekomstige ontwikkeling van het inkomen van ouderen is veel minder zeker, maar zeker veel minder spectaculair dan die van het opleidingsniveau. In een recent advies heeft de Commissie sociaal-economische deskundigen van de SER de beschikbare gegevens nog eens op en rij gezet, om daaruit voorzichtig te concluderen dat de "inkomensverbetering van ouderen weinig spectaculair zal zijn" (CSED 1999: 62). Vaak wordt verondersteld dat de toekomstige ouderen

gemiddeld bemiddelder zullen zijn dan die van nu door toename van het aantal onder hen met een goed aanvullend pensioen. Die laatste toename doet zich wel voor, maar het effect daarvan op het gemiddelde inkomen wordt al decennia lang tenietgedaan door een daling van de inkomsten uit vermogen (Klaus en Hooimeijer 1997; De Klerk en Timmermans 1998). Dat neemt niet weg dat er – wellicht steeds meer – bemiddelde ouderen zijn die zelf het AWBZ-deel zouden willen kopen, maar dat zal niet die massale vorm aannemen die wel eens wordt voorspeld.

Leefstijl

Het aanbod in tehuizen is wat achterhaald aan het worden. Zo past het aanbod aan dagelijkse activiteiten in tehuizen voor ouderen niet meer bij de leefstijl van nieuwe generaties ouderen. De huidige generatie hoogbejaarden heeft ook op jongere leeftijd een wat bezadigd patroon van vrijetijdsbesteding vertoond. Nieuwe generaties ouderen kennen echter veel meer diversiteit in hun activiteiten en zijn gewend daarvoor de deur uit te gaan. Het tehuis wordt voor deze ouderen steeds minder aantrekkelijk. Daar komt nog bij dat de meeste tehuizen op het vlak van dagbesteding en recreatie een standaardaanbod leveren dat weinig ruimte laat voor individueel bepaalde en beleefde hobbybeoefening of uitgaansgedrag; het toegekende zak- en kleedgeld is daarvoor ook niet toereikend. Wie in een tehuis gaat wonen, levert hierdoor onvermijdelijk zijn of haar leefstijl in, ook als dat gezien de gezondheidstoestand niet hoeft. Bezien vanuit de door de overheid nagestreefde emancipatie van mensen met beperkingen, is deze aantasting van vrijheden, naar de normen van nu, allerminst vanzelfsprekend.

Voorts is er weinig variatie in de verstrekkingen. Op de woningmarkt is er tegenwoordig een behoorlijke variatie aan woningen die geschikt zijn voor uiteenlopende categorieën mensen met beperkingen en die woningen zijn er voor iedere beurs. In de zorg ontbreekt een dergelijke variatie en zo gebeurt het nog steeds dat mensen die zich in de woning maar ook op allerlei andere terreinen goed kunnen redden, in een tehuis worden opgenomen omdat ze meer of andere hulp nodig hebben dan waarin in de standaardverstrekkingen voor thuis wonenden is voorzien, zelfs als die opname niet kosteneffectief is.

Bij een andere leefstijl hoort ook een andere houding tegenover het leven met beperkingen. Vroegere generaties benaderden hun fysieke en psychische achteruitgang met een zeker flegma. Modernere mensen die gehandicapt raken zullen zich met uitspraken als 'u wordt nu eenmaal een dagje ouder' met een kluitje in het riet gestuurd voelen. Het ligt voor de hand dat vaker gevraagd zal worden om behandeling die de kwaliteit van leven bevordert. Chronisch zieken zullen dat doen door zich te organiseren in belangengroepen, individuele ouderen zullen hun koopkracht hiervoor gebruiken. Dit leefstijlkenmerk zal in de eerste plaats een stimulerend effect hebben op de medische consumptie.

De geestelijke gezondheidszorg (GGZ) kan een stijgende vraag verwachten van een categorie die nu nog weinig behandeling ontvangt, namelijk de ouderen. Onder de huidige ouderen komen nogal wat psychische stoornissen voor die veelal niet worden herkend en niet of slecht worden behandeld. Een belangrijke oorzaak daarvan is dat

de huidige ouderen hun psychische problematiek benoemen als somatisch probleem en van een andere oorzaak niet willen weten, laat staan dat zij zich naar de GGZ laten verwijzen (De Klerk en Timmermans 1999). Nieuwe generaties met een andere leefstijl zullen in dit opzicht veel minder schroom hebben, met als gevolg een toenemend beroep op de GGZ. De kosten daarvan worden overigens voor een belangrijk deel terugverdiend door besparingen op de hulp door huisartsen en medisch specialisten. Ouderen met psychische stoornissen blijken in dit opzicht namelijk grootverbruikers, wat niet verwonderlijk is, omdat ze somatische klachten blijven rapporteren terwijl de oorzaak geen lichamelijke is (Quik et al. 1997).

Visies op de maatschappelijke positie van gehandicapten

Al sinds de jaren zeventig staat de integratie van gehandicapten hoog in het vaandel van overheidsbeleid. Dit is onder andere vorm gegeven in een reeks van voorzieningen die er toe moesten bijdragen dat kwetsbare mensen buiten tehuizen konden worden opgevangen. In dat streven zijn overheid en voorzieningen ook geslaagd. In de zorg voor verstandelijk gehandicapten lijkt het tegendeel het geval: de capaciteit van de woonvoorzieningen voor deze groep is de afgelopen decennia enorm uitgebreid. Toch heeft dat eenzelfde achtergrond als de beperking van de capaciteit in andere AWBZ-sectoren. Het is namelijk steeds vanzelfsprekender geworden dat verstandelijk gehandicapte jeugdigen, net als hun leeftijdgenoten, op een zeker moment het ouderlijk huis verlaten om zoveel mogelijk op eigen benen te staan.

Was het streven er aanvankelijk op gericht om gehandicapten buiten het tehuis te houden, geleidelijk aan is het volwaardig deelnemen aan het maatschappelijk leven meer centraal komen te staan. Dat betekent in de eerste plaats dat voorzieningen eenzelfde brede verantwoordelijkheid houden als voor de tehuisbewoners, maar dat ze hun diensten op een andere plaats aanbieden, namelijk in gewone woningen. In de tweede plaats ging de aandacht niet meer alleen uit naar degenen die zich buiten het tehuis redelijk staande konden houden, maar ook naar een categorie van vrij kwetsbare personen, voor wie dat veel minder geldt.

Een ontwikkeling van de laatste tijd is dat het vangnet van beroepskrachten zoveel mogelijk vervangen wordt door dat van informele netwerken die personen met beperkingen begeleidt en hen verzorgt als dat nodig is (McKnight 1995, Van Daal et al. 1998). In deze visie zijn niet langer de beperkingen van het individu maar het eventuele gebrek aan draagkracht van diens netwerk bepalend voor de hulpvraag.

Het meest bepalend is dit denken in de geestelijke gezondheidszorg. Nadat in de jaren tachtig personen die langdurig in algemene psychiatrische ziekenhuizen (APZ) opgenomen waren in beschermende woonvormen werden geplaatst, ontstond begin jaren negentig meer begeleid zelfstandig wonen. Al snel bleek het ontbreken van de in een APZ gebruikelijke faciliteit voor dagbesteding een probleem. Dus werden activiteitencentra opgericht van waaruit later weer mogelijkheden tot scholing en arbeidsdeelname werden ontwikkeld. Nu sinds enige tijd door hulpverleners actief aan de wederopbouw van het sociale netwerk van psychiatrische patiënten wordt gewerkt, blijkt dat men met behulp van financiering uit de AWBZ een aantal traditionele tehuisbewoners op vrijwel alle terreinen van het leven aan een min of meer zelfstandige positie heeft geholpen.

Een vergelijkbaar proces is gaande in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, zij het dat de meningen meer dan in de geestelijke gezondheidszorg verschillen. Tegenover pleitbezorgers van het zogenoemde model van samenlevingsopbouw als Smit en Van Gennip staat bijvoorbeeld de Beraadsgroep community care, die wel versnelde opheffing van de opvang in tehuizen wil, maar het alternatief geheel binnen een afzonderlijke gehandicaptensector plaatst. De laatsten willen het vangnet grotendeels in stand houden (Smit en Van Gennip 1999; Beraadsgroep 1998). Ook in deze sector is inmiddels sprake van een omvangrijke extramuralisering van tehuusbewoners.

De zorg voor ouderen lijkt in dit opzicht de laatste jaren wat achter te blijven doordat er op het vlak van de klassieke verpleging en verzorging niet meer die beweging is die tot het begin van de jaren negentig plaatsvond (de substitutie). Daarbij moet worden opgemerkt dat in de afgelopen decennia al veel verschuivingen hebben plaatsgevonden. Zo is de capaciteit van de tehuizen in die periode afgenomen, terwijl er van omvangrijke (dubbele) vergrijzing sprake was.

De huidige dragers van het idee van vermaatschappelijking in de dienstverlening aan ouderen zijn te vinden in de volkshuisvesting en in het welzijnswerk. In de volkshuisvesting worden steeds meer woningen die geschikt zijn voor gehandicapte of anderszins kwetsbare ouderen aan de voorraad toegevoegd; bestaande woningen worden op steeds grotere schaal voor hen geschikt gemaakt. In het welzijnswerk is men zich steeds meer gaan richten op de zelfstandig wonende ouderen die de greep op het dagelijks leven dreigen te verliezen. De ouderenadviseurs zijn daarvan een goed voorbeeld. Deze adviseurs proberen kwetsbare ouderen de weg te wijzen naar oplossingen voor de dagelijkse problemen die zich, op welk gebied dan ook, in hun leven voordoen. Dit om te voorkomen dat die ouderen door een cumulatie van kleine problemen in grotere problemen geraken en tot afhankelijkheid vervallen. De behoefte aan dit werk is ontstaan doordat er steeds meer zeer oude mensen zijn die onvoldoende fysieke tekorten vertonen om recht te kunnen doen gelden op een plaats in een tehuis of daarmee vergelijkbare voorziening.

Het is opvallend dat in eerdere paragrafen wordt gesignaleerd dat in de hulp aan huis onvoldoende aandacht is voor de netwerken waartoe mensen behoren, terwijl men voor degenen die er in het geheel niet over beschikken probeert ze te realiseren. Dat laatste gaat dan ook niet zonder moeite. Voor deze categorie geldt bij uitstek dat een gecombineerd aanbod van voorzieningen uit verschillende beleidssectoren vereist is voor een min of meer normaal zelfstandig bestaan. Om die afstemmingsproblemen te omzeilen zijn de AWBZ-voorzieningen voor chronisch psychiatrische patiënten en voor verstandelijk gehandicapten diensten gaan leveren op steeds meer terreinen van het leven. Op zich past dat bij de traditie waarin deze voorzieningen verantwoordelijk waren voor het dagelijks leven van de bij hen wonende personen. Net als vroeger bedienen ze hen met verzorging, huisvesting, sociaal contact, vrijetijdsactiviteiten, vorming en – eventueel arbeidsachtige – dagactiviteiten. Alleen is de plaats waar ze hun diensten aanbieden een andere geworden: een gewone woning in een gewone woonwijk.

Daarmee zijn deze AWBZ-voorzieningen echter voor een deel de categorale pendanten geworden van andere, vaak algemene voorzieningen binnen sociaal beleid. Anders gezegd, er worden door AWBZ-voorzieningen diensten geleverd die niet tot het formele AWBZ-pakket behoren. In een aantal gevallen zien de instellingen er daarom van af om deze branchevreemde diensten te leveren, maar in die gevallen doet het afstemmingsprobleem zich weer gelden, met als gevolg dat maar een deel van de diensten die noodzakelijke voorwaarde zijn voor een acceptabel bestaan, beschikbaar is (Beenackers en Henkelman 1999; VGN 2000).

Kwaliteit van de voorzieningen

In welke mate voorziet de AWBZ in de noden van de gebruikers? Desgevraagd blijkt meestal een meerderheid zeer tevreden over de geboden hulp. Er is evenwel ook kritiek te horen op hoeveelheid, soort en kwaliteit van de hulp. Bovendien zijn er vaak klachten over de afstemming tussen de AWBZ-voorzieningen en voorzieningen uit andere stelsels. Behalve uit de directe kritiek, blijkt onvrede met bestaande voorzieningen impliciet uit de wijze waarop mensen die een zekere keuzevrijheid hebben, hun verzorgingsproblemen oplossen. Dat geldt onder andere degenen die geen hulp in natura krijgen maar de hulp zelf kunnen kopen met behulp van een zogenoemd persoonsgebonden budget (pgb).

Een bron van ontevredenheid vormen de vrij omvangrijke wachtlijsten. Bij degenen die wel hulp krijgen, blijkt de hulp nogal eens gerantsoeneerd. Zo daalde het gemiddelde aantal uren hulp van de gezinsverzorging in tien jaar tijd met een derde (SCP 1998b: 334). Gerantsoeneerd wordt er ook in de tehuizen, waar vaak te weinig personeel is. Zo moeten bewoners van verpleeghuizen vaak te lang wachten voordat ze de nodige hulp krijgen en krijgen ze die soms onvoldoende (Consumentenbond 1993; NVBV 1998). Inmiddels zijn veel extra middelen beschikbaar gekomen om deze problematiek van wachtlijsten en rantsoenering te bestrijden.

De kritiek op de kwaliteit komt voor een belangrijk deel voort uit de gestegen ambities van de bevolking. Zo wordt steeds minder ingezien waarom degene die zijn of haar zelfstandigheid prijsgeeft en in een tehuis gaat wonen, genoeg moet nemen met slechts een enkele kamer als woonruimte en met een bescheiden zakgeld (zie Timmermans et al. 1997). Dit speelt vooral in de intramurale zorg voor ouderen, een sector waarin men de hogere-inkomensgroepen dan ook weinig aantreft. Volgens de Commissie sociaal-economisch deskundigen van de SER (CSED) wordt de sociaal-economische positie steeds bepalender voor het gebruik van AWBZ-voorzieningen. De CSED wijst erop dat deze ontwikkeling slecht spoort met het karakter van de AWBZ als volksverzekering (CSED 1999: 124).

Voor een ander deel geldt de kritiek het ontbreken van keuzemogelijkheden. Wat voor hulp mensen krijgen, van wie ze die krijgen en wanneer, wordt meestal niet door henzelf maar door instellingen uitgemaakt (Plempers et al. 1995; APCP cliëntenpanel 1999). Tehuizen kennen doorgaans weinig variatie als gevolg van de regelgeving, waarin de verstrekking nauwkeurig is vastgelegd; daarin valt dus per definitie weinig te kiezen. (Bouter en Kamphuis 1998).

Bij de problematiek van afstemming tussen stelsels van voorzieningen is het van belang onderscheid te maken tussen gevallen waarin voorzieningen elkaars substituten zijn en gevallen waarin ze een complement van elkaar vormen.

Substitutie is er bijvoorbeeld in de relatie tussen hulpverlening en woningaanpassingen. De effecten van aanpassingen in de woning zijn aanzienlijk. Zo bleek uit evaluatieonderzoek dat het aantal ernstig hulpbehoevenden door het aanbrenge van allerlei aanpassingen werd gehalveerd (Ipsa Facto en SGB0 1997: 119). Gehandicapten geven veelal ook de voorkeur aan aanpassingen, omdat deze hen minder afhankelijk van anderen maken. Toch worden de mogelijkheden op dit vlak veel minder benut dan mogelijk is. Dat komt doordat de voorzieningen tot verschillende stelsels behoren (de AWBZ, de volkshuisvesting en de Wet voorzieningen gehandicapten) en in de toekenning van die voorzieningen onvoldoende afweging op het niveau van de individuele aanvrager kan worden gemaakt.

Zijn de beperkingen zeer ernstig, dan blijkt de beschikbaarheid van een reeks van onderling goed op elkaar afgestemde complementaire voorzieningen het verschil uit te maken tussen zelfstandig wonen en opname in een tehuis (De Klerk en Timmermans 1999: 250). Dit verschijnsel doet zich overigens niet alleen op het punt van zorg en wonen voor. Een gehandicapte, bijvoorbeeld, die, gebruikmakend van arbeidsvoorzieningen, werk heeft gevonden, moet ook over goed vervoer beschikken. Is voor dat werk verhuizing nodig, dan er moet een aangepaste woning beschikbaar zijn. In beide situaties is meer hulp thuis nodig, omdat de persoon in kwestie minder tijd overhoudt voor handelingen die hij toch al met moeite verricht.

Zo'n gecombineerd voorzieningenaanbod op individueel niveau is vaak moeilijk te realiseren (RVZ 1996; Van der Veen en Govaart 1997).

Sommige gebruikers van AWBZ-gefinancierde hulp krijgen geen hulp in natura maar een bedrag waarmee ze de hulp tot op zekere hoogte zelf kunnen inkopen, het persoonsgebonden budget (pgb). Het grote voordeel van een pgb is volgens alle typen gebruikers de autonomie die zij hiermee verkrijgen (Miltenburg en Ramakers 1996; Woldringh et al. 1998). Zo tonen bijvoorbeeld de houders van een persoonlijk budget voor verpleging en verzorging veel meer initiatief dan degenen die hulp in natura ontvangen. Daardoor komen de eersten veel minder voor verrassingen te staan als late afzeggingen, de onaangekondigde komst van onbekende hulpverleners of hulp op andere tijden dan was afgesproken. Door de eigen regie ontstaat er veel meer continuïteit in de hulpverlening. Mede door deze voordelen zijn budgethouders doorgaans veel tevredener over de bejegening en over de hulp dan andere hulpontvangers (Woldringh en Ramakers 1998: 98; Kerseboom en Geelen 1999).

Overigens blijkt dat budgethouders ook andere voorzieningen kiezen en de hulp anders organiseren. Dat betreft in de eerste plaats de faciliteiten die de reguliere voorzieningen kennelijk onvoldoende aanbieden. Zo kopen chronisch psychiatrische patiënten voornamelijk begeleiding in die niet in het reguliere pakket zit (Kerseboom en Geelen 1999). Ook door ouders van verstandelijk gehandicapten wordt door een meerderheid begeleiding ingekocht, maar daarnaast ook andere voorzieningen die men zonder budget niet of onvoldoende kan krijgen zoals thuishulp (Woldringh et al. 1998).

Daarnaast besteedt zo'n 10%-15% van alle pgb-gebruikers het budget ook aan zaken buiten de strikte zorg, al betreft het wel zaken die met de hulp of tenminste de hulpbehoefte te maken hebben, zoals vervoer, medicijnen, betaling van mantelzorg, maaltijdvoorziening, tuinonderhoud of klussen. Van het forfaitaire bedrag dat iedere pgb-ontvanger krijgt, wordt een nog groter percentage buiten de directe zorg besteed. Uit de eerder geciteerde evaluatieonderzoeken blijkt dat overheden en verzekeraars zich soms nogal zorgen maken om de in hun ogen oneigenlijke besteding van AWBZ-gelden. De ervaring leert echter dat enig vrij besteedbaar geld de smeerolie vormt in een bestaan waarin men door beperkingen op vele kleine dagelijkse problemen stuit; de kwaliteit van dat bestaan wordt er sterk door bevorderd.

Minstens zo belangrijk is, zoals gezegd, de organisatie van de hulp. Degenen met een budget voor verzorging en verpleging hebben in overgrote meerderheid zelf bepaald hoeveel hulp er gegeven wordt, op welke tijden dat gebeurt, wie die hulp komt geven (zowel de persoon als de deskundigheid) en wat er voor wordt betaald (Woldringh en Ramakers 1998: 36).

Uit het voorgaande komen de volgende problemen in de vraag-aanbodverhoudingen naar voren.

- Veel mensen wachten lang op hulp, veel ontvangers van hulp krijgen te weinig hulp.
- De kwaliteit van de hulp is soms zodanig dat degenen die het zich kunnen permitteren, ervan afzien terwijl ze toch premies betalen.
- De soort hulp die beschikbaar is komt lang niet altijd overeen met het gewenste type hulp.
- De ontvanger van hulp in natura heeft weinig zeggenschap over het moment waarop hulp gegeven wordt, de persoon van de hulpverlener en over de concrete taken die deze uitvoert.
- Het is individuen vaak niet mogelijk om de verschillende stelsels zodanig te combineren dat ze zorg op maat krijgen. Evenmin kunnen zij in het geval van substitueerbare voorzieningen steeds hun eigen voorkeur doen gelden.

Deze problemen zijn overbekend en het pgb wordt al jaren gezien als de oplossing. Of het dat in de praktijk ook is, hangt in belangrijke mate af van de vrijheid die budgethouders wordt gegeven bij de besteding van hun geld: hoe groter die vrijheid, hoe groter de kans dat voornoemde problemen niet meer optreden. Bij een grotere vrijheid van besteding van het budget wordt echter onvermijdelijk een groter deel daarvan besteed aan zaken die formeel buiten de AWBZ vallen. Er kan dus spanning ontstaan tussen de volksverzekering waarin het recht op helder omschreven verstrekkingen is geformaliseerd en de vrije invulling daarvan.

4 BESCHOUWING

In hoofdstuk 2 van deze notitie is aannemelijk gemaakt dat de (ontwikkelingen in) noden en preferenties van burgers het meest bepalend lijken voor de inrichting van de AWBZ. Die conclusie werd getrokken na een inventarisatie van trends en van partijen die grote invloed hebben op de zorg als geheel en door hun kracht en aantal de inrichting van die zorg zo ingewikkeld maken. De meeste van die ontwikkelingen bleken evenwel niet relevant voor de AWBZ-sector; de meeste partijen in hoofdstuk 2 genoemd, zijn bij die sector niet betrokken.

Deze conclusies gaan overigens alleen op voor de kern van de AWBZ-voorzieningen: de faciliteiten die gericht zijn op het dagelijks functioneren van mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen. Een ander deel van de AWBZ-gefinancierde voorzieningen is gericht op behoud en herstel van de gezondheid en is daardoor eerder verwant aan de voorzieningen die deel uit maken van het tweede compartiment.

Genoemd zijn de curatieve geestelijke gezondheidszorg en de op revalidatie en reactivering gerichte zorg van verpleeghuizen en instellingen voor thuiszorg. Met overheveling van deze voorzieningen naar het tweede compartiment zou een meer inhoudelijke grens tussen de compartimenten ontstaan.

Vervolgens is de vraag gesteld of men beide compartimenten wel in één stelsel moet willen regelen als men uitgaat van de voornoemde grens en constateert hoezeer de compartimenten verschillen in de aspecten waarmee bij de inrichting rekening moet worden gehouden. Het risico van één stelsel is dat men vanwege specifieke kenmerken van het ene compartiment, eisen stelt aan de inrichting van het gehele stelsel, terwijl deze eisen niet van toepassing zijn op het andere compartiment en daar dan ook onnodige en mogelijk hinderlijke beperkingen opleggen.

In hoofdstuk 3 zijn de hiervoor getrokken conclusies als gegeven beschouwd. Dat wil zeggen dat de analyse alleen betrekking heeft op de kern van de AWBZ-sector, bestaande uit de voorzieningen die bijdragen aan het dagelijks functioneren van mensen met beperkingen. Daarmee is het perspectief vanzelf ingeperkt tot wat het meest bepalend bleek voor de inrichting van deze kern: het perspectief van de gebruiker. Dat perspectief is vertaald in de belangrijkste determinanten van de behoefte aan, de vraag naar en het gebruik van diensten. Deze analyse van determinanten leverde een overzicht op van een aantal knelpunten, die op hun beurt leiden tot vrij fundamentele vragen over de wijze waarop men de bedoelde bevolkingsgroepen met voorzieningen wil bedienen en hoe men, daarmee samenhangend, een stelsel van die voorzieningen wil inrichten. In het navolgende wordt op die vragen ingegaan. Voorafgaand daaraan moet worden opgemerkt dat de problemen in en rond de AWBZ niet zozeer zitten in de ontwikkeling van het volume van de vraag, ook al doen de verwachte vergrijzing van de bevolking en de huidige wachtlijsten wellicht anders vermoeden. De geconstateerde problemen hebben vooral betrekking op de kwaliteit van de dienstverlening en op de afstemming tussen sectoren van beleid.

De eerste vraag die naar aanleiding van bevindingen in hoofdstuk 3 te stellen is, is of financiering door middel van een volksverzekering gewenst is. Weinig West-Europese landen kenen zo'n volksverzekering, maar houden desondanks een vergelijkbaar stelsel van voorzieningen met een vergelijkbare kwaliteit in stand. Nodig is een volksverzekering kennelijk niet. Bovendien leidt financiering van zorgvoorzieningen via een aparte verzekering tot afstemmingsproblemen met andere geldstromen waaruit aanpalende voorzieningen worden gefinancierd. Daar staat het argument van de Raad voor de zorg tegenover dat in een verzekering de instandhouding van noodzakelijke en kwetsbare voorzieningen voor kwetsbare mensen beter gegarandeerd is (RVZ 1997: 43).⁶

Men zou hieruit kunnen concluderen dat het de voorkeur verdient om de AWBZ als volksverzekering in stand te houden mits het afstemmingsprobleem afdoende wordt opgelost. Hierop wordt later ingegaan.

De tweede vraag is of het wettelijke recht op verstrekkingen mag worden beperkt en, zo ja, hoe en in welke mate. Formeel kent de AWBZ als volksverzekering aan iedere burger die in de bij wet omschreven omstandigheden verkeert het recht op verstrekkingen toe. In de praktijk krijgen veel rechthebbenden geen hulp, wordt bij anderen de hulp gerantsoeneerd, worden hogere sociaal-economische categorieën door toepassing van het prijsmechanisme van hulp uitgesloten en krijgen degenen die een beroep kunnen doen op informele hulp minder of geen hulp. Dit roept de vraag op of de praktijk niet te ver af is komen te staan van de letter van de wet en de oorspronkelijke bedoelingen van de wetgever. Het probleem reikt echter verder, want op een zeker moment kan de verhouding tussen rechten en plichten (premie betalen) zozeer uit evenwicht raken dat het draagvlak voor instandhouding van een volksverzekering afkalft.

Dit vraagstuk gaat vooral spelen naarmate er meer ouderen komen met een zodanige financiële positie dat ze de hulp – volgens de huidige regels – grotendeels zelf moeten betalen. Als gevolg daarvan zien ze van de door hen betaalde premies weinig of niets terug.

Een mogelijkheid om dit op te lossen is de zorg voor ouderen uit de AWBZ te tillen, voortaan uit belastingopbrengsten te financieren en onder te brengen bij lagere overheden. In dat geval kan de regel van de Algemene bijstandswet of de Wet voorzieningen gehandicapten worden gehanteerd, dat de voorzieningen slechts beschikbaar zijn voor hen die deze niet zelf kunnen betalen; daarmee is er een rechtsgrond voor uitsluiting van de meer bemiddelde burger geïntroduceerd.

Het andere uiterste is dat geen eigen bijdragen meer worden geheven; los van de discriminerende werking ervan, zijn ze op zichzelf al in strijd met het verzekeringskarakter van de AWBZ. Nadeel van afschaffing is dat bewoners van instellingen een aanzienlijk vermogen kunnen opbouwen op kosten van de premiebetalers, doordat ze nog maar een klein deel van hun inkomen hoeven te besteden aan faciliteiten waarin de tehuizen niet voorzien.

6 Zo zijn de AWBZ-gefinancierde voorzieningen nooit zo zwaar door bezuinigingen getroffen als de verwante voorzieningen die uit begrotingsmiddelen werden betaald (SCP 1998a)

De keuze tussen deze uitersten kan vermeden worden door de financiering van de verzorging en de overige dienstverlening te scheiden van die van het wonen. Zo men na zo'n scheiding nog eigen bijdragen vraagt voor de zorgverlening, dan zouden deze – in vergelijking met nu – vrij bescheiden moeten zijn en niet van de hoogte van het inkomen afhankelijk. Voor het wonen kunnen de gewone regels van de volkshuisvesting gelden, maar men kan ook denken aan een systeem van inkomenshuren zoals dat in andere Europese landen functioneert. Door in het wonen in complexen waar zorg en wonen worden gecombineerd de differentiatie toe te staan die in de volkshuisvesting gebruikelijk is, kan iedere sociaal-economische categorie voldoende aan haar trekken komen.

In de discussies over het scheiden van zorg, wonen en dienstverlening wordt de laatste categorie nogal eens toegewezen aan het bredere sociale beleid van de gemeenten. Alhoewel ook in de dienstverlening meer keuzemogelijkheden gewenst zijn, kleeft er aan het loskoppelen van de zorgverlening ook een nadeel. Mensen met beperkingen hebben vaak tegelijkertijd verschillende typen zorg en dienstverlening nodig. Met de scheiding wordt dan ook een afstemmingsprobleem geïntroduceerd, terwijl veel van de desbetreffende personen niet in staat zijn om zulke problemen zelf op te lossen. Het verdient daarom wellicht de voorkeur om de verzorging en de dienstverlening grotendeels gekoppeld te houden, tenzij een goede oplossing voor het afstemmingsvraagstuk wordt gevonden. Hierop wordt later teruggekomen.

De derde vraag betreft het primaat van de opvang van hulpbehoevenden. In paragraaf 3.3 is naar voren gebracht dat burgers over het algemeen eerst zelf naar oplossingen zoeken als zich verzorgingsproblemen voordoen. Dit sluit goed aan bij het uitgangspunt van de overheid, die het primaat van de opvang van hulpbehoevenden legt bij de informele hulp. Dit uitgangspunt wordt echter nauwelijks in praktijk gebracht. Alleen in de thuiszorg wordt nog een korting toegepast op de te leveren hulp als er informele hulp aanwezig is. Dat is ook niet zo vreemd, want toepassing van het uitgangspunt is in strijd met de individuele rechten die de AWBZ biedt.

Het probleem reikt overigens nog verder, want uit paragraaf 3.3 bleek dat de AWBZ-voorzieningen lang niet zo behulpzaam zijn bij het dragen van de eigen verantwoordelijkheid van burgers als mogelijk en als door gebruikers gewenst is. Diensten op het vlak van ondersteuning en begeleiding zijn onvoldoende ontwikkeld; de wel beschikbare diensten zijn onvoldoende toegesneden op wat personen, maar ook het netwerk waar toe ze behoren, aan dagelijkse problemen tegenkomen.

De AWBZ is, kortom, niet toegesneden op de wijze waarop in de praktijk de behoefte van mensen wordt geformuleerd, namelijk als resultaat van de oplossingsmogelijkheden in de eigen sociale omgeving. Men zou dit vraagstuk kunnen oplossen door het recht op AWBZ-verstrekkingen aan het netwerk te geven en niet aan het individu. Dit zou een terugkeer betekenen naar het principe van de vroegere maatschappelijke dienstverlening, waarin hulp pas werd geboden indien binnen netwerken de verhouding tussen draagkracht en draaglast was verstoord. Toepassing van dit beginsel zou wel betekenen dat de financiering niet langer via een verzekering verloopt; een netwerk is nu eenmaal geen rechtspersoon.

Het valt overigens niet goed in te zien waarom de behoefte aan steun van de informele helper geen reden voor AWBZ-verstrekking zou mogen zijn. Die steun is immers te zien als een onderdeel van het totale pakket aan steun dat nodig is om de kwaliteit van leven van een hulpbehoevende op een acceptabel niveau te houden. Een extra argument kan zijn dat bij een afweging van financiële, maar ook immateriële kosten en baten, veelal het voordeel van de ondersteuning van informele zorg zal blijken. Ook deze spanning tussen het primaat van de informele hulp en het individuele recht op AWBZ-verstrekingen vraagt in elk geval bij een stelselherziening om een nieuwe positiebepaling.

De vierde vraag is hoever men wil gaan in het streven naar gelijkheid van kwetsbare burgers door extramuralisering van hen die thans veelal in de gesloten maar beschermende wereld van een tehuis leven. Momenteel wordt op vrij grote schaal alternatieve opvang voor tehuusbewoners gerealiseerd. Vanwege de kwetsbaarheid van mensen uit deze categorie zijn de eisen die aan het pakket diensten moeten worden gesteld veel hoger dan gemiddeld. Voor hen is het noodzakelijk dat een reeks van ondersteunende voorzieningen onvoorwaardelijk, voortdurend en gelijktijdig beschikbaar is. Het is een illusie te denken dat die garantie valt te geven door deze voorzieningen, die tot verschillende beleidsstelsels behoren, te laten samenwerken. Ook hierdoor ontstaat een dilemma: organiseert men dit pakket binnen de AWBZ, dan is goede opvang te garanderen, maar wordt uit die AWBZ tevens een aantal diensten gefinancierd die daar formeel niet in thuishoren, zoals wonen, scholing en netwerkontwikkeling. Houden de AWBZ-voorzieningen zich echter bij hun leest, dan blijken er onoverkomelijke afstemmingsproblemen te ontstaan. Door die problemen kan de bedoelde vermaatschappelijking mislukken. Naarmate dit laatste doel centraler wordt gesteld – en daar lijkt het op – komt dit dilemma pregnanter naar voren.

De vijfde vraag vereist eveneens een uitspraak over een primaat, maar nu over wie dat primaat heeft als het erom gaat wie wanneer wat voor hulp geeft. Op dit moment ligt dat primaat de facto bij de hulpverlenende instellingen. Gevolg daarvan is dat met de wensen en verplichtingen van ontvangers van hulp te weinig rekening wordt gehouden. Hulp in de huidige vorm maakt dan ook inbreuk op de autonomie van mensen, staat weinig ruimte toe voor continuering van een eigen leefstijl en belemmert de maatschappelijke participatie (waaronder het verrichten van betaald werk). Daarmee wordt de ongelijkheid tussen mensen met en zonder beperkingen bestendigd. Daar in de bevolking aan autonomie, eigen leefstijl en participatie een steeds hogere waarde wordt toegekend, neemt de ongelijkheid navenant toe. De hulpverlening dreigt bovendien een rem te worden op de verwezenlijking van doelen die de overheid met betrekking tot de bedoelde categorieën nastreeft.

Het ligt daarom voor de hand om de gebruiker een sterkere positie te geven ten opzichte van de hulpverlenende instelling. Het krachtigste middel daartoe is de financiering louter via de gebruiker te laten lopen; het persoonsgebonden budget (pgb) is een goed voorbeeld van zo'n middel. Nu zullen veel personen niet in staat zijn om zo'n budget zelf aan te vragen en te besteden; anderen zullen om andere redenen de voorkeur geven aan verstrekkingen in natura. In die gevallen is een bemiddelaar

nodig die het pgb helpt besteden. In feite bestaat deze faciliteit al in de vorm van het persoonsvolgend budget; alleen ware wellicht eerder te denken aan een vertrouwenspersoon van de gebruiker dan aan het verzekeringskantoor dat nu zulke budgetten uitgeeft.

Als bezwaar tegen persoonlijke budgetten is lang ingebracht dat het een zogenaamde open-einderegeling betreft. Iedereen die behoefte aan hulp heeft, heeft – zonder uitzondering – recht op zo'n budget, terwijl de overheid in het verleden door normering van capaciteit en budgetten grenzen kon stellen aan het aantal rechthebbenden en daarmee aan de uitgaven. Dit argument lijkt echter achterhaald te worden door enkele gerechtelijke uitspraken waarin het recht op verstrekking uit de AWBZ gesteld is boven de wettelijke instrumenten voor beheersing van volume en kosten.

Mede daarom zijn er eigenlijk geen redenen meer om de sterke positie van hulpverlenende instellingen tegenover hun cliënten te handhaven. In elk geval is op dit punt bij een herziening van het zorgstelsel een keuze nodig.

De zesde vraag betreft de vrijheid van keuze die men potentiële AWBZ-gebruikers toestaat en de daarmee samenhangende diversiteit in de (kwaliteit van) voorzieningen. Momenteel bieden AWBZ-verstrekkingsinstellingen en de uitvoerende instellingen de hulpvrager weinig keuzemogelijkheden. Daarnaast is het oude probleem van de afstemming tussen stelsels van voorzieningen nog steeds onvoldoende opgelost. Het blijkt niet alleen lastig om verstrekkingen uit verschillende stelsels tegelijkertijd te krijgen, maar ook zijn die verstrekkingen weinig op maat van de individuele aanvrager gesneden. De algemene invoering van verstrekkingen in geld, zoals het pgb, wordt als oplossing voor deze problemen gezien. Eerder werd geconcludeerd dat dit vooral het geval is als de budgethouder grote vrijheid bij het besteden van het geld krijgt.

Een grotere vrijheid kan eruit bestaan dat men burgers zelf laat bepalen hoe ze hun problemen oplossen, maar hen financieel en met advies ondersteunt door een budget te verstrekken. De vrijheid is optimaal als gewerkt wordt met budgetten die de gebruiker naar eigen inzicht kan besteden aan tekorten in het dagelijks leven die hem of haar het meest hinderen. Op deze manier behoren de meeste vraag-aanbodproblemen tot het verleden, maar de benadering heeft ook een keerzijde: het geld zal voor een deel worden besteed aan zaken die niet strikt onder de AWBZ vallen en beheersing van de kosten wordt aanmerkelijk moeilijker dan bij aanbodsturing het geval was.

Die vrijheid houdt ook in dat men met behulp van dat budget kan kiezen voor een traditionele, beschermende instelling; wat dit betreft hoort de eigen keuze boven het gelijkheidsstreven te gaan. De desbetreffende instellingen moeten dan tegelijkertijd in de gelegenheid zijn gesteld tegemoet te komen aan de wensen van gebruikers en dat impliceert dat ze meer diversiteit in hun aanbod mogen aanbrenge(n). Dat maakt het ook mogelijk om de kwaliteit van de opvang in tehuizen aan te passen aan het welvaartsniveau van de bevolking in het algemeen, maar ook aan die van de individuele gebruiker die extra faciliteiten buiten de directe hulpverlening uit eigen middelen kan betalen.

Ook bij dit punt gaat het om meer dan grotere vrijheid alleen. Het gaat om de vraag of de AWBZ een regeling blijft die voorziet in een aantal wettelijk omschreven verstrekkingen of dat die wet tot bepaalde positieve uitkomsten moet leiden in het dagelijks

leven van een wettelijk omschreven categorie burgers. In het laatste geval is de reikwijdte van voorzieningen waaraan de middelen worden besteed veel groter dan in het eerste geval; dan moet overlapping met voorzieningen voor algemeen sociaal beleid – bij handhaving van de AWBZ – worden geaccepteerd omwille van het doel van de wet.

Uit het voorgaande valt op te maken dat de voorzieningen voor mensen met beperkingen steeds verder weg drijven van de curatieve zorg en zich in de richting van algemeen sociaal beleid bewegen. Die verplaatsing ontstaat thans vooral door toepassing van een nieuw principe in de hulpverlening: een veranderde kijk op de maatschappelijke positie van mensen met ernstige beperkingen. Die beweging in de richting van algemeen sociaal beleid wordt echter sterker als men de gewenste vormgeving van de AWBZ in belangrijke mate laat bepalen door de wensen van gebruikers. De ervaringen met het persoonsgebonden budget laten zien dat mensen met beperkingen andere prioriteiten stellen dan die men hun, redenerend vanuit de huidige AWBZ, zou toedichten. Ze omzeilen dan ook waar nodig en mogelijk de wettelijke kaders waarin hun – voornamelijk sociale – problematiek op weinig toegesneden wijze is gedefinieerd. Een meer vraaggestuurde AWBZ impliceert dan ook dat de overlap met ander sociaal beleid alleen maar groter wordt. Als tenslotte het primaat van de informele zorg meer nadruk krijgt in de vormgeving van de AWBZ, raakt deze sector nog verder verknoot met sectoren als het welzijnsbeleid en voorzieningen voor werkenden. Afhankelijk van keuzen die met betrekking tot de hiervoor geschetste dilemma's worden gemaakt, komt een zevende vraag op, namelijk of er nog gestreefd moet worden naar een zo groot mogelijke afstemming tussen de AWBZ-sector voor gehandicapten en de medische dienstverlening of dat de afstemming met ander beleid moet prevaleren. Gezien de ontwikkeling daarin dient de positie van de AWBZ-sector tussen medische en sociale dienstverlening bevestigd dan wel opnieuw bepaald te worden alvorens aan een stelselwijziging wordt begonnen.

Vragen stellen is wat anders dan ze beantwoorden. Wie in de voorgaande vragen een pleidooi ziet om de AWBZ af te schaffen of om netwerken tot de rechthebbenden in de AWBZ te maken, oordeelt te snel. Voordat zulke ingrijpende keuzen worden gemaakt, moet worden nagegaan of de tekortkomingen van het huidige stelsel ook op minder ingrijpende wijze te verhelpen zijn.

Ook als dit niet mogelijk blijkt, moet eerst worden onderzocht wat het eventuele alternatief kost of oplevert in termen van financiële middelen, besturingslast, rechtszekerheid, enzovoorts. Aan dit soort zaken is in deze notitie geen aandacht geschonken maar dat was ook niet de bedoeling. Het doel van deze notitie was het stelsel van AWBZ-gefinancierde voorzieningen te beoordelen vanuit het perspectief van de gebruiker. Dat zo'n gedachte-experiment tot zeer fundamentele vragen leidt, betekent twee dingen. Het eerste is dat het huidige stelsel onvoldoende tegemoet komt aan de behoeften van de gebruikers. Het tweede is dat de inrichting van dat stelsel in de eerste plaats bepaald moet worden door de noden en wensen van burgers met permanente fysieke, psychische of verstandelijke beperkingen. Anders gezegd: het gaat niet om de vraag of en hoe de AWBZ gehandhaafd wordt maar om de vraag hoe mensen die voor hun dagelijks functioneren van voorzieningen afhankelijk zijn het beste worden bediend.

APCP (1999)

APCP Cliëntenpanel. Wat cliënten willen. Amsterdam: Amsterdams Patiënten/Consumenten Platform, 1999.

Beenackers en Henkelman (1999)

M. Beenackers en L. Henkelman. Resultaten en beschouwingen naar aanleiding van een onderzoek bij zestig in Utrecht wonende psychiatrische patiënten. In: *Passage* 8 (1999) 3 (143-150).

Beraadsgroep (1998)

Beraadsgroep community care. Leven in de lokale samenleving. Advies over community care voor mensen met een (verstandelijke beperking). Utrecht: Beraadsgroep community care, 1998.

Van den Berg Jeths (1997)

A. van den Berg Jeths (red.). *Volksgezondheid toekomst verkenning 1997, deel VII. Gezondheid en zorg in de toekomst*. Bilthoven/Maarssen: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu / Elsevier/De Tijdstroom, 1997.

Van Bezooijen (1996)

C.F.A. van Bezooijen. *Biologische theorieën over veroudering en somatische problemen*. In: J.M. Timmermans, A. van den Berg Jeths, B.M. Janzen en P.H.B. Pennekamp (red.). *Mythen en feiten over ouderen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1996.

Bouter en Kamphuis (1998)

H. Bouter en J. Kamphuis. *Verpleeghuiszorg: een consumentenonderzoek*. Den Haag: NSS Research en Consultancy BV, 1998.

Consumentenbond (1993)

Weinig privé-leven in verpleeghuis. In: *Consumentengids* 41 (1993) december (804-807).

CSED (1999)

Commissie sociaal-economische deskundigen. *Gezondheidszorg in het licht van de toekomstige vergrijzing*. Den Haag: Sociaal-Economische Raad, 1999.

Van Daal et al. (1998)

P. van Daal, A. Dorrestein, C. Verheijen. *Wens en werkelijkheid. De ondersteuningswensen van mensen met een verstandelijke handicap*. Tilburg: Instituut voor Advies, Onderzoek en Ontwikkeling in Noord-Brabant, 1998.

Dressel en Clark (1990)

P.L. Dressel en A. Clark. *A critical look at family care*. In: *Journal of marriage and the family* 52 (1990) (769-782).

Van Dugteren et al. (1999)

F. van Dugteren, P. de Beer, A. van den Broek, L. Herweijer, M. de Klerk, F. Knol, C. Maas, M. Ras, J. Timmermans en K. Wittebrood. *Demografische en sociaal-culturele ontwikkelingen: gevolgen voor het wonen van ouderen in de toekomst*. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1999.

Duijnstee (1992)

M. Duijnstee. *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijmegen: 1992 (proefschrift).

Duijnstee et al. (1994)

M. Duijnstee, W. Cuijpers, M. Humbert en A. van den Dungen. *Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1992.

Finch (1989)

J. Finch. *Family obligations and social change*. Cambridge: Polity Press, 1989.

Galjaard (1997)

H. Galjaard. *Toekomstige ontwikkelingen in het erfelijkheidsonderzoek*. In: *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde* 141 (1997) december (2432-2443).

Gunning-Schepers en Jansen (1997)

L.J. Gunning-Schepers en J. Jansen (red.). *Volksgezondheid toekomst verkenning 1997, deel IV. Effecten van preventie*. Bilthoven/Maarssen: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu / Elsevier/De Tijdstroom, 1997.

- Ipsa Facto en SGBO (1997)
Ipsa Facto en SGBO. Een verstrekende wet 2. Den Haag: ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, 1997.
- Jacobzone et al. (2000)
S. Jacobzone, E. Cambois en J.M. Robine. Is the health of older persons in OECD countries improving fast enough to compensate for population ageing? In: *OECD economic studies* (2000) 30 (149-190).
- Janssen en Woldringh (1993)
T. Janssen en C. Woldringh. Centrale verzorgers van ouderen. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, 1993.
- Kerseboom en Geelen (1999)
J. Kerseboom en K. Geelen. Persoonsgebonden budget in de geestelijke gezondheidszorg. Evaluatie vanuit cliëntenperspectief. Utrecht: Trimbos-instituut, 1999.
- Klaus en Hooimeijer (1997)
J. Klaus en P. Hooimeijer. Dynamiek in de mix van pensioenzuilen. In: *Sociaal-economische maandstatistiek* (1997) 3 (27-28).
- De Klerk en Timmermans (1998)
M.M.Y. de Klerk en J.M. Timmermans. Rapportage gehandicapten 1997. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA, 1998.
- De Klerk en Timmermans (1998)
M.M.Y. de Klerk en J.M. Timmermans (red.). Rapportage ouderen 1998. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/ Elsevier, 1998.
- De Klerk et al. (2000)
M. de Klerk, A. Merens, E. Pommer, L. Ruitenbergh en I. Schoemakers-Salkinoja. Rapportage gehandicapten 2000. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/Elsevier, 2000.
- Kroon (1996)
H. Kroon. Groeiende zorg. Utrecht: Nederlands Centrum voor Geestelijke Volksgezondheid, 1996.
- Kwekkeboom (2000)
M.H. Kwekkeboom. De zorg blijft. Verslag van een onderzoek onder familieleden en andere relaties van mensen met (langdurige) psychische problemen. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2000.
- Maas et al. (1997)
I.A.M. Maas, R. Gijsen, I.E. Lobbezoo en M.J.J.C. Poos (red.). Volksgezondheid toekomst verkenning 1997, deel I. De gezondheidstoestand: een actualisering. Bilthoven/Maarssen: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu / Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
- McKnight (1995)
J. McKnight. *The careless society. Community and its counterfeits*. New York: Basic Books, 1995.
- Van Meer (1991)
C.R. van Meer. Schizofrenie van nabij. Belasting van familieleden van schizofreniepatiënten en effecten van steunende gezinsbegeleiding. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden (Faculteit/vakgroep?), 1991 (proefschrift).
- Miltenburg en Ramakers (1996)
T. Miltenburg en C. Ramakers. Evaluatie subsidieregeling persoonsgebonden budget verpleging en verzorging 1995. Nijmegen/ Ubbergen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen/Tandem Felix, 1996.
- NVBV (1998)
Hartekreet. Verpleeghuisbewoners over knelpunten in de zorg. Zoetermeer: Nederlandse Vereniging Belangenbehartiging Verpleeghuisbewoners, 1998.
- Oosterbaan (1990)
H. Oosterbaan. Omgaan met gekte. Hoe familieleden de zorg voor psychiatrische patiënten volhouden. Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid, 1990.
- Plemper et al. (1995)
E. Plemper, D. Oudenampsen en R. Rijkschroef. *Kwaliteit in eigen huis*. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 1995.
- Polder et al. (1997)
J.J. Polder, W.J. Meeding, M.A. Koopmanschap, L. Bonneux en P.J. van der Maas. *Kosten van ziekten in Nederland*. Rotterdam: Erasmus Universiteit, 1997.

- Quik et al. (1997)
R.F.P. Quik, H.Th. Kleintjes en T.R. Hylan. Prescriptiepatronen van antidepressiva in de huisartsenpraktijk. In: Pharmaceutisch Weekblad 133 (1998) 29 (1078-1085).
- RIVM (1997)
Volksgezondheid toekomst verkenning 1997. Bilthoven/Maarssen: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu / Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
- RVZ (1996)
Thuis in de GGZ. Zoetermeer: Raad voor de volksgezondheid en zorg, 1996.
- RVZ (1997)
De toekomst van de AWBZ. Zoetermeer: Raad voor de volksgezondheid en zorg, 1997.
- RVZ (1999)
Europa en de gezondheidszorg. Zoetermeer: Raad voor de volksgezondheid en zorg, 1999.
- Schene en Van Wijngaarden (1994)
A.H. Schene en B. van Wijngaarden. Consequenties van psychotische stoornissen voor familieleden. De aard en ernst onderzocht. In: Tijdschrift voor psychiatrie 36 (1994) 1 (6-19).
- SCP (1992)
Sociaal en Cultureel Rapport 1992. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1992.
- SCP (1998a)
Memorandum quartaire sector 1998-2002. Rijswijk: Sociaal en Cultureel Planbureau, 1998.
- SCP (1998b)
Sociaal en Cultureel Rapport 1998. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/Elsevier, 1998.
- SCP (1998c)
Armoedemonitor 1998. Den Haag: SCP/Elsevier, 1998.
- SCP (2000)
Sociaal en Cultureel Rapport 2000. Den Haag: SCP, 2000.
- SER (2000)
Commissie sociale zekerheid; werkgroep ziektekostenverzekeringen. Ontwerpadvies stelsel van ziektekostenverzekeringen. Den Haag: Sociaal-Economische Raad, 2000 (niet gepubliceerd)
- Smit en Van Gennip (1999)
B. Smit en A. van Gennip. Netwerken van mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1999.
- Thomése (1998)
F. Thomése. Buurtnetwerken van ouderen. Amsterdam: Thela/Thesis, 1998.
- Timmermans (1997)
J.M. Timmermans (red.). Rapportage ouderen 1996. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA, 1997.
- Timmermans et al. (1997)
J.M. Timmermans, F. Heide, M.M.Y. de Klerk, S.E. Kooiker, M. Ras en F.A. van Dugteren. Vraagverkenning wonen en zorg voor ouderen. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA, 1997.
- TK (1997/1998)
Memorandum van de landsadvocaat over enkele juridische aspecten van risicodragendheid in de WTZ. Tweede Kamer, vergaderjaar 1997/1998, 24036, nr. 88, bijlage 12.
- Van der Veen en Govaart (1997)
E. van der Veen en M.M. Govaart. De mantel delen. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1997.
- Vernooij-Dassen (1993)
M. Vernooij-Dassen. Dementie en thuiszorg. Amsterdam: Swets en Zeitlinger, 1993.
- Woldringh en Ramakers (1998)
C. Woldringh en C. Ramakers. Persoonsgebonden budget verpleging en verzorging. Ervaringen van budgethouders en kwaliteit van zorg. Nijmegen/Ubbergen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen/Tandem Felix, 1998. Woldringh et al. (1998)
- C. Woldringh, F. Baarveld en C. Ramakers. Persoonsgebonden budget verstandelijk gehandicapten. Ervaringen van budgethouders en kwaliteit van zorg. Nijmegen/Ubbergen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen/Tandem Felix, 1998.