

Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg

Deel 3

Achtergrondstudies



NIVEL
bibliotheek
drieharingstraat 6
postbus 1568
3500 bn utrecht
telefoon: 030 319946

Scenariocommissie Eerstelijnszorg

Voorzitter: Prof.dr. E. Schadé

**Onderzoeksteam van het Nederlands instituut voor onderzoek
van de eerstelijnsgezondheidszorg (NIVEL)**

**Onderzoekers: Dr. H.J. Wennink
Drs. S.E. Kooiker
Drs. W.G.W. Boerma
Dr. D.H. de Bakker
Dr. P.P. Groenewegen**

Toekomstscenario's voor eerstelijnszorg en thuiszorg

Deel 3

Achtergrondstudies

**Dit rapport is opgesteld in opdracht van de
Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg**

**Bohn Stafleu van Loghum
Houten/Zaventem, 1992**

© 1992 STG, Rijswijk

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j^o het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

ISBN 90 313 1283 5
D/1992/3407/023

Een uitgave van Bohn Stafleu Van Loghum, Houten

Stuurgroep Toekomstscenario's
Gezondheidszorg
Postbus 5406
2280 HK Rijswijk
Tel.: 070-3407205

Bohn Stafleu Van Loghum
waarin opgenomen:
– Bohn, Scheltema & Holkema
– Samsom Stafleu
– Van Loghum Slaterus

De Molen 77
3995 AW Houten

Excelsiorlaan 18
1930 Zaventem

VOORWOORD

De banden 2 en 3 bevatten vier achtergrondstudies bij het scenario-project eerstelijnszorg en thuiszorg. Uit de achtergronddocumenten zijn in het hoofdrapport alleen de belangrijkste resultaten opgenomen. Hier wordt een uitgebreidere verantwoording gegeven van de opzet, methoden en resultaten van de bouwstenen waaruit het scenario-project is opgebouwd.

Het eerste achtergronddocument is getiteld 'De zorg voor mensen thuis'. Hierin wordt de huidige situatie beschreven van de eerstelijnszorg en ambulante specialistische zorg. Dit document is geschreven door P.P. Groenewegen en D.H. de Bakker.

Het tweede achtergronddocument heeft als onderwerp de ontwikkeling van het gebruik van eerstelijnszorg en ambulante specialistische zorg in het verleden en het verwachte gebruik in de toekomst. Dit document is geschreven door S.E. Kooiker. Bij de analyses die in dit document gerapporteerd worden, is dankbaar gebruik gemaakt van de expertise van ir. R.T. Hoogenveen van het Centrum voor Wetenschappelijke Methoden van het RIVM. De demografische vooruitberekeningen zijn ter beschikking gesteld door NIDI; met name gaat onze dank uit naar dr. E. van Imhof, dr. N. Keilman en drs. F. van Poppel.

In het derde achtergronddocument worden de inhoud van en de voorwaarden voor complexe zorg in de thuissituatie beschreven. Aan deze studie, geschreven door H.J. Wennink, is door een groot aantal mensen meegewerkt. Onze grote dank gaat uit naar de hulpverleners die bereid waren 'papierpatiënten' te beoordelen en naar de deelnemers aan het Delphi-onderzoek.

Het vierde achtergronddocument, tenslotte, verantwoordt de ontwikkeling van de toekomstscenario's voor de organisatie van de eerstelijnszorg en thuiszorg. Dit document is geschreven door W.G.W. Boerma. Hiervoor is dankbaar gebruik gemaakt van basismateriaal van de Registratie van Innovatieve Projecten. Tevens is met vertegenwoordigers van een aantal innovatieve projecten een vraaggesprek gehouden. Onze dank gaat uit naar deze vertegenwoordigers.

Samenwerking en onderlinge toetsing zijn niet alleen van het grootste belang in de gezondheidszorg, maar ook bij het uitvoeren van een scenarioproject. In verschillende fasen van het samenstellen van deze achtergronddocumenten heeft het onderzoeksteam gebruik kunnen maken van de deskundigheid van anderen. De onderlinge toetsing in de onderzoeksvergadering van het NIVEL is daarin een belangrijk moment geweest.

Inhoudsopgave

Deel 2

Achtergronddocument A:

De zorg voor mensen thuis 1

Achtergronddocument B:

Het gebruik van eerstelijnszorg en ambulante
specialistische zorg 1974-2005; trends en ramingen 99

Deel 3

Achtergronddocument C:

Complexe thuiszorg; resultaten van een Delphi-studie 1

Achtergronddocument D:

Naar toekomstscenario's voor de organisatie
van eerstelijnszorg en thuiszorg 93

Gedetailleerde inhoudsopgave

Deel 2

Achtergronddocument A

De zorg voor mensen thuis

1	Inleiding	1
1.1	Inleiding	1
1.2	Gegevensbronnen en methode	3
2	Gezondheidsproblemen van de thuiswonende bevolking	11
3	De ambulante zorg	15
3.1	Inleiding	15
3.2	Huisartsenzorg	16
3.2.1	Het probleemaanbod	18
3.2.2	De hulpverlening in de huisartspraktijk	23
3.2.3	Afsluiting	29
3.3	Poliklinische specialistische zorg	29
3.3.1	Het probleemaanbod	32
3.3.2	De hulpverlening in de poliklinische specialistische praktijk	38
3.3.3	Afsluiting	43
3.4	Fysiotherapeutische zorg	44
3.4.1	Het probleemaanbod	44
3.4.2	De hulpverlening in de fysiotherapie	48
3.4.3	Afsluiting	48
3.5	Wijkverpleegkundige zorg	49
3.5.1	Het probleemaanbod	50
3.5.2	De hulpverlening door wijkverpleegkundigen	54
3.5.3	Afsluiting	58
3.6	Gezinsverzorging	59
3.6.1	Het probleemaanbod	60
3.6.2	De hulpverlening door de gezinsverzorging	61
3.6.3	Afsluiting	62

3.7	Algemeen maatschappelijk werk	63
3.7.1	Het probleemaanbod	65
3.7.2	De hulpverlening door het algemeen maatschappelijk werk	67
3.7.3	Afsluiting	69
4	Samenhangen in de zorgverlening	71
4.1	Inleiding	71
4.2	Het probleemaanbod dat een multidisciplinaire aanpak vereist	72
4.2.1	Het gebruik van multidisciplinaire zorg	73
4.2.2	De behoefte aan multidisciplinaire zorg	77
4.2.3	Afsluiting	82
4.3	Het multidisciplinaire hulpaanbod	83
5	Slotbeschouwing	87
	Literatuur	91

Achtergronddocument B

Het gebruik van eerstelijnszorg en ambulante specialistische zorg 1974-2005; trends en ramingen

1	Inleiding	99
1.1	Scenariostudies op het terrein van de gezondheidszorg	99
1.2	Het Scenarioproject eerstelijnszorg en thuiszorg	100
1.3	De trendstudie als referentiescenario	101
2	Opzet van de trendstudie	105
2.1	Doel- en vraagstelling	105
2.2	Conceptueel model van het gebruik van ambulante zorg	106
2.3	Gegevens in de trendstudie	110
2.4	Operationalisering van het conceptuele model	111
2.4.1	Factoren die van invloed zijn op de vraag naar zorg	112
2.4.2	Factoren die van invloed zijn op het aanbod	118
2.4.3	Gebruik van zorg	120
2.5	Analyse van trends in het zorggebruik	121
2.6	Ramingen van het toekomstig zorggebruik	125
3	Een sociaal demografisch toekomstbeeld	129
3.1	Demografische ontwikkeling en het gebruik van gezondheidszorg	129
3.2	De demografische vooruitberekening in de trendstudie	131
3.2.1	De leeftijdscategorie 0-20 jaar	134
3.2.2	De leeftijdscategorie 20-54 jaar	135
3.2.3	De leeftijdscategorieën van 55 jaar en ouder	143
3.3	Conclusies	149

4	Trends in het gebruik van ambulante zorg	153
4.1	De huisarts	154
4.1.1	Ontwikkelingen rond de beroepsgroep in hoofdlijnen	154
4.1.2	Contacten met de huisarts in de periode 1974-1990	156
4.1.3	Twee analyses van het gebruik van zorg tussen 1974-1988	158
4.1.4	Ramingen van toekomstig gebruik	163
4.2	Poliklinische zorg van medisch specialisten	167
4.2.1	Ontwikkelingen rond de beroepsgroep in hoofdlijnen	168
4.2.2	Het gebruik van poliklinische zorg 1974-1988	169
4.2.3	De analyse van het gebruik 1974-1988	171
4.2.4	Ramingen van het toekomstig gebruik van poliklinische zorg 1990-2005	173
4.3	De fysiotherapeut	175
4.3.1	Ontwikkelingen rond de beroepsgroep in hoofdlijnen	175
4.3.2	Contacten met de fysiotherapeut in de periode 1974-1989	177
4.3.3	Twee analyses van het gebruik in de periode 1974-1988	179
4.3.4	Ramingen van het toekomstig gebruik in de periode 1990-2005	182
4.4	De wijkverpleging	186
4.4.1	Ontwikkelingen rond de beroepsgroep in hoofdlijnen	187
4.4.2	Het individuele gebruik van wijkverpleegkundige zorg 1981-1988	189
4.4.3	Analyse van trends in het gebruik 1981-1988	190
4.4.4	Twee ramingen van het toekomstig gebruik van wijkverpleegkundige zorg	193
4.5	De gezinsverzorging	196
4.5.1	Ontwikkelingen rond de beroepsgroep in hoofdlijnen	196
4.5.2	Het gebruik van gezinsverzorging in de periode 1974-1987	199
4.5.3	Analyse van het gebruik van gezinsverzorging in 1987/1988	200
4.5.4	Ramingen van het toekomstig gebruik van gezinsverzorging	202
4.6	Het algemeen maatschappelijk werk	204
4.6.1	Ontwikkelingen rond de beroepsgroep in hoofdlijnen	204
4.6.2	Gebruik van algemeen maatschappelijk werk in de periode 1977-1989	207
4.6.3	Analyse van het gebruik van het algemeen maatschappelijk werk 1981-1988	208
4.6.4	Ramingen van het gebruik van het algemeen maatschappelijk werk in de toekomst	210
5	Slotbeschouwing	213
5.1	Terugblik op de trends in het gebruik van ambulante zorg	213
5.2	Het gebruik van ambulante zorg in de toekomst: een referentiescenario	215
5.3	Processen rond vraag en aanbod in de ambulante zorg	218
	Literatuur	221

Bijlage 1: Meting van zorggebruik in de verschillende onderzoeken	233
Bijlage 2: Meting van gezondheidsbeleving in de verschillende onderzoeken	238
Bijlage 3: Een vergelijking van de trendstudie met CBS onderzoek over de trends in de subjectieve gezondheid	239
Bijlage 4: De extra vraag naar ambulante zorg bij stimulering van thuiszorg 1990-2000	245
Bijlage 5: Het gebruik van eerstelijns- en poliklinische zorg door de verschillende bevolkingscategorieën	261

Deel 3

Achtergronddocument C

Complexe thuiszorg; resultaten van een Delphi-studie

1	Inleiding	1
2	Substitutie	3
2.1	De kern van het begrip substitutie	3
2.2	De achtergrond van het streven naar substitutie	3
2.3	Thuiszorg als substituut van intramurale zorg	5
3	Doelgroepen van het onderzoek	7
3.1	Stoornissen	7
3.2.	Niet-somatische kenmerken	11
4	De opzet van het onderzoek	15
4.1	Delphi-onderzoek	15
4.2	Eerste Delphi-ronde: complexe thuiszorg en voorwaarden	16
4.3	Panel-studie met behulp van 'papieren patiënten'	17
4.4	Tweede Delphi-ronde: inperking van het aantal categorieën	19
4.5	Consensus-conferentie	20
4.6	Het Delphi-panel	20
5	De vraag naar zorg	23
5.1	De zorgvraag als uitgangspunt	24
5.2	Tekorten in het functioneren	25
5.3	Tekorten en klassen patiënten	27
5.4	Conclusie	31
6	Een functionele omschrijving van het aanbod	33
6.1	Een functionele ordening	33
6.2	Thuiszorgfuncties	35
6.3	Functieprofielen per klasse van patiënten	40
6.4	Samenvatting en commentaar	44

7	De hoeveelheid benodigde zorg	47
7.1	Klasse 1 patiënten	47
7.2	Klasse 2 patiënten	48
7.3	Klasse 3 patiënten	48
7.4	Klasse 4 patiënten	50
7.5	Conclusie	50
8	Voorwaarden voor complexe thuiszorg	51
8.1	Overwegingen uit de eerste Delphi-ronde	51
8.2	Voorwaarden voor thuiszorg	65
8.3	Voorwaarden per klasse	69
8.4	Mantelzorg als bijzondere voorwaarde	70
8.5	Organisatie en coördinatie	73
8.6	Volume uitbreiding	74
8.7	Extra zorg	74
8.8	Faciliteiten	75
8.9	Regelgeving en financiering	76
8.10	Conclusie	77
9	De haalbaarheid van complexe thuiszorg	79
9.1	Verbetering van het zorgsysteem	79
9.2	Verbetering van de wet- en regelgeving	79
10	Slotbeschouwing	81
10.1	Voorwaarden	81
10.2	Cliënt-gebonden budget	82
10.3	Conclusie: is substitutie mogelijk?	84
Literatuur		87

Achtergronddocument D

Naar toekomstscenario's voor de organisatie van eerstelijnszorg en thuiszorg

1	Inleiding	93
2	Relatie tot andere onderdelen van het scenarioproject	95
3	Kenmerken van de zorg en het zorgsysteem in de toekomst	97
3.1	Kenmerken van de zorgverlening	98
3.2	Kenmerken van de organisatie van de zorg	100
3.3	Kenmerken van de zorgverleners	101
3.4	Kenmerken van de materiële voorzieningen	102
3.5	Samenvatting	102

4	Evaluatie van het huidige zorgsysteem	103
4.1	Typering van het huidige stelsel	103
4.2	Sterke kanten	106
4.3	Zwakke kanten	107
4.4	Maakbaarheid van het systeem: gezondheidscentra	109
4.5	Conclusie	111
5	Zorgvernieuwing in nederland	113
5.1	De gebruikte gegevens	114
5.2	Werkwijze en indeling	115
5.3	Resultaten	117
5.3.1	Zorg aan huis	118
5.3.2	Geconcentreerde zorgverlening aan thuiswonenden	122
5.3.3	Wonen en zorgverlening geïnstitutionaliseerd	124
5.4	De rol van de intramurale sector	126
5.5	Conclusie	127
6	Buitenlandse voorbeelden	129
6.1	Eerstelijns-bedden	130
6.1.1	Finland	130
6.1.2	Groot Brittanië	132
6.2	Verticale integratie en afstemming: managed care in de Verenigde Staten	135
6.3	Individuele zorgbemiddeling	137
6.3.1	Kent Community Care Project	137
6.3.2	Social Health Maintenance Organisation	138
6.4	Artsen in het Duitse stelsel	139
6.5	Geringe regulering en structurering: België	141
6.6	Financiële prikkels	142
6.6.1	Honoreringssysteem	142
6.6.2	Eigen bijdragen	145
6.7	Conclusie	146
7	Tussentijdse balans	147
7.1	Elementen uit de huidige structuur	147
7.2	Arrangementen uit de zorgvernieuwing	149
7.2.1	De versterkte eerste lijn	149
7.2.2	Eerste lijn 'plus'	150
7.2.3	De uitgebreide eerste lijn	151
7.2.4	Het zorgcircuit tussen echelons	152
7.3	Inbreng uit het buitenland	152
7.4	Conclusie	155

8	Scenario's voor de organisatie van de zorg	157
8.1	Overwegingen en uitgangspunten	158
8.2	Indelingscriteria	159
8.3	De scenario's	159
8.3.1	Extramuraal circuit scenario	161
8.3.2	Extramuraal centrum scenario	163
8.3.3	Transmuraal circuit scenario	165
8.3.4	Ontvlechtingsscenario	167
8.4	Samenvatting	168
	Literatuur	171

C Complexe thuiszorg; resultaten van een Delphi-studie

1 Inleiding

Dit achtergronddocument behelst de rapportage van het Delphi-onderzoek naar thuiszorg voor ernstig zieke mensen, hier 'complexe thuiszorg' genoemd. Om thuiszorg en de voorwaarden voor thuiszorg inhoudelijk te kunnen beschrijven, zijn ongeveer 60 deskundigen geraadpleegd in een zogeheten 'Delphi-onderzoek'. Dit Delphi-onderzoek voltrok zich in vier rondes: drie schriftelijke rondes en een consensus-conferentie. De vraagstelling in die rondes startte algemeen en is gaandeweg meer toegespitst. Dat wil zeggen, dat eigenlijk steeds dezelfde vragen zijn gesteld, zij het dat de vraagstelling gaandeweg concreter werd. Er is voor deze procedure gekozen omdat in het algemeen vragen over hulpverlening (hoeveel zorg, in welke situatie, bij welke patiënten, onder welke voorwaarden etc.) moeilijk beantwoordbaar zijn, zeker als het gaat om een toekomstige situatie. Iedere hulpverlener zal immers direct antwoorden dat het van omstandigheden zoals het ziektebeeld, de levensomstandigheden van de patiënt, de wet- en regelgeving en het beschikbare aanbod zal afhangen welke zorg geïndiceerd is.

Deze overweging is mede de aanleiding het onderzoek naar functies van en voorwaarden voor thuiszorg te beperken tot patiënten met ernstige of chronische stoornissen. Dat wil niet zeggen dat in dit deelproject is afgestapt van het omvattende terrein van 'ambulante zorg', waarin eerstelijnszorg, intensieve thuiszorg en poliklinische specialistische hulp begrepen zijn. Evenmin wil het zeggen dat onder het kopje thuiszorg alleen de intensieve vorm van zorg zou vallen. De keuze voor een aantal categorieën chronische patiënten is vooral gemaakt om de zorg te inventariseren voor een groep die wat de hulpvraag betreft zo homogeen mogelijk is. Omdat het in dit achtergronddocument niet de bedoeling is algemene uitspraken te doen over verwachte aantallen patiënten of de organisatie van de zorg, is dat geen bezwaar. De doelgroep is vooral zo beperkt gehouden, omdat dan gevraagd kan worden naar de hulpverlening aan patiënten met een zo specifieke stoornis dat de kans dat men daadwerkelijk

zorg ontvangt groot is. De derde reden voor een beperking tot ernstig zieke mensen hangt samen met de huidige organisatie van de hulpverlening. Tot op heden is zorg bij mensen thuis een regulier onderdeel van de eerstelijnszorg. Daarnaast kan intensieve thuiszorg, dat wil zeggen opnamevervangende of opnamevoorkomende zorg, aanvullend gefinancierd worden. Wat op dit moment regulier aan eerstelijns zorg wordt verstrekt - bij mensen thuis of van huis uit bereikbaar - valt buiten het aandachtsveld van deze achtergrondstudie. In het algemeen komen problemen rond eerstelijnszorg het meest pregnant tot uitdrukking bij intensieve thuiszorg. Om die reden wordt hier de aandacht gericht op de nu nog niet-reguliere eerstelijns-hulpvraag van ernstig zieke mensen, die vooralsnog intramuraal worden verzorgd of waarvoor opname in de nabije toekomst overwogen wordt. Het onderzoek richt zich met andere woorden op de substitueerbare intramurale zorg, dan wel opname voorkomende zorg; de zogeheten 'complexe thuiszorg'.

In het vervolg wordt eerst ingegaan op het begrip substitutie, de filosofie achter complexe thuiszorg en de problemen verbonden aan complexe zorg in de eerste lijn. Daarna wordt de keuze verantwoord voor een aantal categorieën chronische patiënten en wordt de gevolgde onderzoeksmethode toegelicht. De resultaten van het onderzoek worden in vijf opeenvolgende hoofdstukken gepresenteerd.

2 Substitutie

2.1 De kern van het begrip substitutie

"Substitutie is niet alleen een actueel, maar ook een moeilijk grijpbaar onderwerp. Over substitutie in de gezondheidszorg wordt veel geschreven en gepraat; substitutie zou een goedkopere zorg opleveren, de zorg dichterbij huis brengen, toegankelijk maken en de kwaliteit ervan verbeteren". Deze openingszinnen uit het voorwoord en het inleidende hoofdstuk van het verslag van een in juni 1989 georganiseerd symposium over substitutie maken al duidelijk waar de schoen wringt als het over substitutie gaat (Van der Grinten e.a, 1989). Het is een begrip waar geen eenduidige definitie van bestaat.

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) bracht in 1989 de 'Discussienota Substitutie in de Gezondheidszorg' uit om een zekere eenheid van opvatting over het substitutievraagstuk te bewerkstelligen. In de nota wordt veel moeite gedaan om tot verheldering van het begrip substitutie te komen. De NRV probeert dit te doen met de volgende definitie van substitutie: "Substitutie is het met een specifiek doel geheel of gedeeltelijk vervangen van een bestaande voorziening door een andere voorziening, met behoud van de oorspronkelijke doelstellingen en de daaraan gerelateerde functies en gericht op dezelfde dan wel een vergelijkbare patiëntenpopulatie" (NRV, 1989). Het gaat er bij substitutie dus om het verplaatsen van zorg, bijvoorbeeld het vervangen van verpleeghuiszorg door thuiszorg.

2.2 De achtergrond van het streven naar substitutie

Veel patiënten, volgens velen te veel, worden in intramurale instellingen opgenomen en behandeld. Het zwaartepunt van de gezondheidszorg zou te zeer liggen bij intramurale, specialistische en curatieve voorzieningen. Dit werd als onevenwichtig ervaren en leidde al in het begin van de jaren zeventig tot grote bezorgdheid bij de overheid. In 1974 werd door de toenmalige staatssecretaris van

Volksgezondheid Hendriks de Structuurnota Gezondheidszorg uitgebracht (Structuurnota, 1974). In die nota werd een tiental knelpunten in de gezondheidszorg genoemd, waaronder een te grote nadruk op intramurale voorzieningen en een onvoldoende ontwikkeling van de extramurale zorg. De Structuurnota was het startpunt van een ambitieus herstructureringsproces, dat er onder andere toe moest leiden dat de ziekenhuissector behoorlijk zou inkrimpen: van 5,6 naar 4 bedden per 1000 inwoners: de '4 pro mille norm'. Om de beoogde verschuivingen te bewerkstelligen en de beddenreductie verantwoord uit te voeren, diende de eerste lijn versterkt te worden door een centrale positie van de huisarts, meer samenwerking en meer middelen voor de wijkverpleging. Het beleid vanaf 1974 om de Nederlandse gezondheidszorg anders in te richten door het zwaartepunt te verleggen van de tweede naar de eerste lijn kan als substitutiebeleid worden aangemerkt. Dit beleid is vanuit twee verschillende invalshoeken gevoerd. Tussen 1974 en 1983 lag de nadruk op de versterking van het probleemoplossend vermogen van de eerste lijn. In de periode daarna (1983-heden) ging het primair om het ontwikkelen van thuiszorg. Oogmerk bij het versterken van de eerste lijn was, dat door meer samenwerking en samenhang het evenwicht tussen eerste en tweede lijn hersteld zou worden; substitutie dus. Toegang tot het tweede echelon diende gereguleerd te worden.

In de jaren '80 verminderde het vertrouwen in het eerstelijnsconcept. Belangrijk is, dat de eerste lijn niet heeft kunnen voorkomen dat de tweede lijn zich verder uitbreidde. Door uitbreiding van het aantal specialisten en snelle ontwikkelingen in de gespecialiseerde geneeskunde heeft de eerste lijn de substitutiedoelstelling niet gehaald. Vanaf 1983 is door de overheid dan ook gepoogd substitutie via een andere invalshoek te realiseren. Er werd een nieuwe koers ingeslagen: niet meer het 'verwijzingsbeleid', maar een thuiszorgbeleid kreeg de nadruk. Deze nieuwe koers werd geïntroduceerd in de nota 'Volksgezondheid bij beperkte middelen' (WVC, 1983).

De nota stelt het bevorderen van de zelfstandigheid van de patiënt centraal. Het dragen van eigen verantwoordelijkheid door de patiënt mag niet meer belemmerd worden door het zorgsysteem. Bijna alle veranderingen in de gezondheidszorg die in de nota worden bepleit zijn herleidbaar tot deze centrale doelstelling. Opnieuw werd, bijna tien jaar na de Structuurnota, de verschuiving van tweede- naar eerstelijnszorg als belangrijke verandering bepleit; en nu door de

zorg, zoveel als mogelijk, aan huis te laten plaatsvinden. Tegelijk met deze nieuwe invulling van het beleid werd het begrip thuiszorg geïntroduceerd, om te accentueren hoeveel belang werd gehecht aan de doelstelling 'zelfstandigheidsbevordering van de patiënt'. Belangrijk hierbij is het creëren van opvangmogelijkheden thuis (met als nieuwe kerndiscipline de gezinsverzorging), waardoor mensen niet onnodig een beroep op residentiële zorg hoeven te doen.

Terugblikkend kan geconcludeerd worden dat vanaf 1983 de term substitutie op een andere manier inhoud kreeg. Substitutie betekende niet alleen meer een rem op de verwijzing van eerste naar tweede lijn, met name de specialistische behandeling, maar ook: minder bedden intramuraal, meer zorg thuis. Het gaat in dit nieuwe beleid niet meer primair om de multi-disciplinair samenwerkende huisarts, die als poortwachter zo min mogelijk mensen in de tweede lijn moet toelaten. Voorop staat het creëren van opvangmogelijkheden thuis, waardoor een opname in een instelling kan worden voorkomen of uitgesteld. Substitutie, in deze optiek, brengt een fundamentele verandering van de echelon-gedachte met zich mee. Was het eerste echelon van oudsher de sluis naar het tweede echelon, de wens zorg te substitueren betekent dat het eerste echelon 'tweedelijnsvervangende-zorg' moet bieden.

2.3 Thuiszorg als substituut van intramurale zorg

Thuiszorg is méér dan enkel een variant op ziekenhuiszorg, die misschien goedkoper zal zijn of wellicht nodig omdat er te weinig verzorgingsbedden voorhanden zijn. In de zorg voor langdurig zorgafhankelijke mensen ligt de nadruk meer op verpleging, verzorging, begeleiding en maatschappelijke dienstverlening. Hulpverlening zal geconcentreerd zijn op tekorten in het dagelijks functioneren van mensen (aangeduid als ADL/HDL-afhankelijkheid) en maatschappelijke redzaamheid. De suggestie is dat de hulpverlening zodanig onderdeel uitmaakt van het dagelijks leven van de cliënt dat ze per definitie ondergeschikt zou moeten zijn aan de eigen leefsituatie. Thuiszorg impliceert dus eisen omtrent de aard van de zorg; zoals 'zorg-op-maat' en 'flexibele hulpverlening'. Ziekenhuiszorg vervangen door thuiszorg brengt met zich mee dat een overwegend medisch regime (De Swaan, 1982), vervangen wordt door een meer 'sociaal regime'. Een sociaal regime past bij thuiszorg net zoals het medisch

regime past bij ziekenhuiszorg; het gaat om de geschreven en ongeschreven regels die in de menselijke interactie in de eigen leefwereld (Schrijvers & Van Londen, 1990a/b/c; Philipsen, 1988) van de cliënt ontstaan. Net zoals in het medisch regime het belang van de behandeling de regels afdwingt, zo dwingen in de thuiszorg het belang van de zelfstandigheid en het behoud van de eigen leef sfeer en identiteit van cliënt en gezin een bepaalde vorm, ritme en tijdstip van hulpverlening af.

De huidige eerste lijn, die uit afzonderlijke instellingen en disciplines met ieder hun eigen organisatiewijze bestaat, lijkt minder geschikt voor substitutie omdat het geen systeem is (Wennink & Goudriaan, 1990a/b/c). Op grond van de kenmerken functioneert het niet als een samenhangend geheel: er zijn verschillende werkgebieden, verschillende financiering, verschillende zorgculturen, verschillende indicatiecriteria en procedures en verschillende beschikbaarheid en bereikbaarheid. Dit systeem heeft vanzelfsprekend zowel voordelen (weinig bureaucratie, directe toegankelijkheid, weinig wachtlijsten, weinig overhead) als nadelen (op systeemniveau zowel overlappende zorg als tekort aan zorg; op patiëntniveau gebrek aan continuïteit van zorg binnen de eerste lijn en tussen eerste en tweede lijn).

Het moge duidelijk zijn: thuiszorg staat voor iets nieuws in de gezondheidszorg. Thuiszorg brengt nieuwe eisen als zorg-op-maat, een flexibele hulpverlening en nieuwe vormen van samenwerking met zich mee. Dit zijn eisen waar de eerste lijn niet of nog niet op ingericht is. Wil substitutie mogelijk worden, dan is het van belang vast te stellen wat nu precies de vereiste zorg behelst en tenminste zo belangrijk, aan welke voorwaarden voldaan moet worden om die thuiszorg mogelijk te maken. Hiermee is de probleemstelling van dit deelproject in algemene termen gegeven. Deze luidt:

Waaruit bestaat de complexe zorg voor ernstig zieken mensen en aan welke voorwaarden moet worden voldaan om die zorg thuis te kunnen verstrekken?

Alvorens deze vragen te beantwoorden, wordt verantwoording afgelegd voor de gevolgde onderzoeksmethode.

3 Doelgroepen van het onderzoek

In dit hoofdstuk komen de doelgroepen van deze studie ter sprake. Hoewel onderzoeksmatige redenen op de voorgrond staan, geldt dat de keuze tenminste representatief moet zijn voor complexe thuiszorg en wel op verschillende manieren. In de eerste plaats moet het gaan om doelgroepen die typerend zijn voor complexe thuiszorg. Blijkens het ITS onderzoek naar thuiszorgexperimenten gaat het vooral om kankerpatiënten en patiënten met dementiële syndromen (Miltenburg, 1990). Verder moet de hulpverlening vergelijkbaar zijn met de hulp voor andere, soortgelijke groepen, zodat de resultaten van deze studie generaliseerbaar zijn. In de derde plaats moet het bij voorkeur gaan om groepen die een substantieel gedeelte van de complexe thuiszorg vormen. De keuze wordt stapsgewijs toegelicht.

3.1 Stoornissen

Medische stoornissen

De term complexe thuiszorg maakt al duidelijk dat het niet zal gaan over patiënten die reguliere eerstelijnszorg ontvangen, noch over patiënten die ambulante hulp van één enkele discipline of instelling ontvangen. Het gaat om substitueerbare zorg, of wat ruimer opgevat, om de zorg op de grens tussen thuis verblijven en opgenomen worden. In de meeste definities van thuiszorg (Wennink & Goudriaan, 1990b) is sprake van een intensieve zorgvraag, waardoor professionele zorg van meerdere disciplines, informele zorg en mantelzorg nodig zijn. Het betreft dus mensen die zich niet of bijna niet zelfstandig in de thuissituatie kunnen handhaven. Omdat ze dat niet kunnen, zou er een 'bundeling van functies' (Van Londen, 1987) of een 'mix van functies' (Hattinga Verschure, 1979) aangeboden moeten worden. Daarom wordt gekozen voor groepen, die

- van een substantieel gedeelte van de complexe thuiszorg gebruik zullen maken;
- die zorg nodig hebben, die ook thuis verstrekt kan worden;
- behoefte hebben aan een bundeling van functies.

De grootste groepen zorgvragers zijn blijkens de NRV nota 'Zorgverlening en structuur van de eerste lijn' (NRV, 1987): chronisch zieken en gehandicapten, nazorgpatiënten, terminale patiënten, hulpbehoevende ouderen, geestelijk gehandicapten, pasgeborenen en patiënten met psychosomatische klachten. Moons e.a. (1989) menen, dat het bij thuiszorg vooral gaat om: ouderen, nazorgpatiënten, terminale patiënten, kankerpatiënten, chronisch zieken en lichamelijk gehandicapten. Nog afgezien van het gegeven dat deze categorieën elkaar niet uitsluiten, zijn deze groepen voor het onderzoek minder geschikt. Het gaat immers zowel om zieke als om niet-zieke mensen, zowel om acute als om chronische stoornissen. Indien bij het inventariseren van de benodigde zorg van zulke heterogene groepen wordt uitgegaan, is het resultaat even heterogeen. Hulpbehoevende ouderen zullen voornamelijk gezinsverzorging ontvangen. Bij terminale patiënten zullen bijna alle disciplines betrokken zijn en bij patiënten met psychosomatische klachten wellicht enkel de huisarts.

Het valt te betwijfelen of het mogelijk is uitspraken te doen over de benodigde zorg voor een heterogene doelgroep als hulpbehoevende ouderen of gehandicapten. De gekozen methode - schatten van benodigde zorg aan de hand van categorieën zorggebruikers - bracht de scenariocommissie ertoe te kiezen voor groepen met een medische stoornis. In de termen van de WHO (de Wereldgezondheidsorganisatie) is een stoornis: iedere aanwezigheid of afwijking van een psychologische, fysiologische of anatomische structuur of functie. Als *eerste* stap bij de operationalisatie van het begrip 'doelgroep van complexe thuiszorg', wordt dan ook gekozen voor *medische stoornissen*.

Somatische stoornissen

Uitgaande van de genoemde criteria (veel voorkomend, substitueerbaar en bundeling van functies) zou er voor iedere discipline een andere lijst opgesteld kunnen worden. Hier is gekozen voor veelvoorkomende medische, somatische stoornissen, een keuze die op het eerste gezicht, in het kader van een studie naar complexe thuiszorg, niet direct voor de hand lijkt te liggen. De meeste zorg zal immers niet medisch van aard zijn. Het kruiswerk, de gezinsverzorging en het algemeen maatschappelijk werk, het care-gedeelte van de thuiszorg, zal het cure-aandeel verre overtreffen. De keuze impliceert alleen dat bij de selectie van relevante doelgroepen de stoornis voorop staat, niet dat er voor een medische benadering

wordt gekozen. De inventarisatie zal betrekking hebben op de hele breedte van de benodigde zorg. Derhalve is de *tweede* stap in de operationalisatie van het begrip 'doelgroep van complexe thuiszorg', een keuze voor *somatische stoornissen*.

Chronische en ernstige stoornissen

De vraag is welke somatische stoornissen relevant zijn. Hier is gekozen voor chronische of ernstige stoornissen. Van der Berg en Van den Bos (1989) constateren dat zorgconsumptie bij deze stoornissen goed te voorspellen is. Bepaalde acute stoornissen komen vanzelfsprekend veelvuldiger voor, maar de consumptie van zorg is van tijdelijke aard en veelal niet intensief. Verder zal bij acute stoornissen vooral van medische zorg sprake zijn. Stap *drie* beperkt de doelgroep van de studie tot de *belangrijkste chronische dan wel ernstige stoornissen*.

Keuze van stoornissen

Uit gegevens van de 'Nationale Studie van ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk' (Van der Velden e.a., 1991) blijken de volgende chronische stoornissen veel voor te komen: CARA, kanker, diabetes, problemen van het bewegingsapparaat en hart- en vaatziekten. Een beperking tot deze groepen zou echter een voor de thuiszorg wezenlijke doelgroep als hulpbehoevende oudere mensen buiten sluiten. Het is wel zo dat een belangrijk gedeelte van de groep hulpbehoevende ouderen als sub-categorie deel uitmaakt van de gekozen stoornissen. Om er toch zeker van te zijn dat de groep ouderen voldoende vertegenwoordigd is, worden patiënten met dementiële syndromen toegevoegd. De *vierde* stap luidt dan: bij de operationalisatie van het begrip 'doelgroep van complexe thuiszorg', wordt uitgegaan van de belangrijkste chronische somatische stoornissen, te weten: *CARA, kanker, diabetes, reuma, hart- en vaatziekten en dementiële syndromen*.

Verbijzondering van aandoeningen

De gekozen stoornissen bieden nog onvoldoende inzicht in de mogelijke zorgbehoefte. Ze hebben een grote diversiteit van verschijningsvormen. De ene diabeet kan zich goed redden, terwijl de andere geheel is aangewezen op hulpverlening. Tussen deze twee uitersten ligt een grote verscheidenheid in zorgbehoefte. Wat voor diabetes geldt is evenzeer van toepassing op de overige gekozen stoornissen. Meer duidelijkheid over de symptomatologie en met

name de incidentie van bepaalde symptoomvormen is onontbeerlijk. Om aan de geschetste problematiek tegemoet te komen zijn stoornissen geselecteerd, die goed onderzocht zijn op voorspelbaarheid van de morbiditeitsontwikkeling en dus een redelijke voorspelling van de zorgbehoefte mogelijk maken. Anders gezegd, stoornissen waarvan deskundigen op grond van epidemiologische data kunnen aangeven hoe groot de kans is op zorgafhankelijkheid. Na overleg met deskundigen op de verschillende ziektegebieden zijn de volgende stoornissen geselecteerd:

Schema 3.1 Verbijzondering van de stoornissen

Stoornissen	Verbijzondering
CARA	Chronisch obstructieve longziekten (COPD)
Hart- en vaatziekten	Decompensatio cordis
Reuma	Reumatoïde artritis
Dementiële syndromen	Matige dementie
Diabetes	Niet insuline afhankelijke diabetes (NIADM)
Kanker	Maag-darmkanker, Longkanker, Borstkanker

Stap vijf in de operationalisatie van het begrip 'doelgroep van complexe thuiszorg' houdt dus in, dat wordt uitgegaan van patiënten met *chronisch obstructieve longziekten, decompensatio cordis, reumatoïde artritis, matige dementie, niet insuline afhankelijke diabetes mellitus, maag-darmkanker, longkanker en borstkanker*.

Nadere bepaling van ziektefase

Het bleek lastig om bij een gegeven stoornis de zorgafhankelijkheid aan te geven. Kennelijk zijn de beloopvormen sterk wisselend per individuele patiënt en bijvoorbeeld afhankelijk van de ziektefase of de tijd die na aanvang van de stoornis is verstreken. De keuze is derhalve vernauwd tot: alle patiënten die zijn aangeland in de ziektefase waarin men afhankelijk is geworden van zorg. Hieruit volgt stap zes: bij de operationalisatie van het begrip 'doelgroep van complexe thuiszorg', wordt uitgegaan van die patiënten met chronisch obstructieve longziekten, decompensatio cordis, reumatoïde artritis, matige dementie, niet insuline afhankelijke diabetes mellitus, maag-

darmkanker, longkanker en borstkanker, die in de zorgafhankelijke ziektefase zijn aangeland.

3.2 Niet-somatische kenmerken

Aanvullende factoren

De keuze voor een doelgroep van complexe thuiszorg resulteert in een verzameling patiënten met een duidelijke 'objectieve zorgbehoefte' en derhalve met een grote zorgafhankelijkheid. Toch ontbreekt voor het inschatten van de benodigde zorg nog steeds voldoende informatie. Dit voornamelijk omdat de uiteindelijke 'subjectieve behoefte aan zorg' en daaropvolgend de 'vraag naar zorg' niet alleen wordt bepaald door de stoornis op zich. Een stoornis wordt door patiënten verschillend beleefd. Wat voor de een onoverkomelijk is wordt door de ander als minder ernstig ervaren. Dat wil zeggen dat niet alle objectieve zorgbehoefte uitmondt in een subjectief ervaren behoefte aan zorg. De vraag naar zorg zal bepaald worden door de subjectieve behoefte en door andere kenmerken zoals de sociaal-economische status, de aanwezigheid van mantelzorg en de leeftijd. Uit onderzoek blijkt dat het een samenspel van determinanten is, dat in gezamenlijkheid het gebruik van zorg beïnvloedt (Mechanic, 1979; Andersen & Newman, 1973; Van der Zee, 1982).

De medische stoornis is daarom gekoppeld aan kenmerken, die blijkens onderzoek - naast de stoornis - met het zorggebruik samenhangen. Zo ontstaan categorieën patiënten, analoog aan de bevolkingscategorieën uit de trendstudie van het scenario-project (zie achtergronddocument B). Omdat die categorieën patiënten zijn samengesteld met behulp van de kenmerken leeftijd, geslacht, mogelijkheid van mantelzorg en subjectief ervaren gezondheid, kan worden aangenomen dat er voor hulpverleners herkenbare doelgroepen ontstaan. De zevende stap in de operationalisatie van het begrip 'doelgroep van complexe thuiszorg', resulteert dus in categorieën patiënten die lijden aan één van de eerder genoemde stoornissen, verder onderscheiden naar leeftijd, geslacht, subjectieve gezondheid en de aanwezigheid van mantelzorg.

ADL/HDL beperkingen

De categorieën patiënten zijn in deze vorm voor de niet-medische disciplines nog onvoldoende herkenbaar. De zorg van wijkverpleging, gezinsverzorging en algemeen maatschappelijk werk is doorgaans niet gebaseerd op de medische stoornis. Deze zorg wordt verstrekt om tekorten in de maatschappelijke en psychosociale redzaamheid van het patiëntensysteem als gevolg van de stoornis op te vangen. De zorgafhankelijkheid van de patiënt is uiteraard een factor van belang, maar bij een voldoende psychische en materiële draagkracht van de zorgvrager en zijn directe omgeving, leidt een stoornis niet noodzakelijk tot zorg. Er is in zekere zin sprake van een hiërarchie waarbij eerst wordt bezien wat de zorgafhankelijkheid van het individu is, vervolgens welke zorg zijn directe omgeving zou kunnen verstrekken en tenslotte in welke mate de patiënt en zijn omgeving de geestelijke spankracht kunnen opbrengen om de zorg op zich te nemen. Wil het voor vertegenwoordigers van de niet-medische disciplines mogelijk zijn op grond van 'papierpatiënten' zorg in te vullen dan dient er informatie te zijn over de mate waarin het patiëntensysteem zorgafhankelijk is op het terrein van algemene dagelijkse en huishoudelijke verrichtingen (ADL/HDL).

Met deze *achtste* stap is de operationalisatie compleet. De 'doelgroep van complexe thuiszorg', wordt gevormd door categorieën patiënten (leeftijd, geslacht, subjectieve gezondheid, mogelijkheid tot mantelzorg en met een van de volgende stoornissen: chronisch obstructieve longziekten, decompensatio cordis, reumatoïde artritis, matige dementie, niet-insuline afhankelijke diabetes mellitus, maag-darmkanker, longkanker en borstkanker in de beperkende ziektefase), waaraan toegevoegd *het niveau van functioneren op het terrein van algemene dagelijkse en huishoudelijke verrichtingen*.

De keuzes die tot nu toe zijn gemaakt kunnen schematisch als volgt worden weergegeven:

Medische stoornissen



Somatische stoornissen



Chronische of ernstige somatische stoornissen



Chronische of ernstige stoornissen in de zorgafhankelijke ziektefase, geschat met het niveau van ADL/HDL beperkingen, waarbij meerdere zorgfuncties verstrekt moeten worden



Veel voorkomende somatische stoornissen, die een belangrijk beslag leggen op de thuiszorgcapaciteit; dit zijn laag incidente, hoog prevalentie chronische of ernstige stoornissen, die een hoge ADL/HDL afhankelijkheid veroorzaken en de inzet van verschillende zorgfuncties vereisen.

4 De opzet van het onderzoek

In het vorige hoofdstuk werd beargumenteerd dat vanuit een samenspel van inhoudelijke en methodologische redenen gekozen is voor doelgroepen die voor de hulpverlener herkenbaar zijn. Deze zijn zo gekozen, dat ze zowel typerend zijn voor de potentiële gebruikers van complexe thuiszorg, als een belangrijk deel van de zorg zullen consumeren. Minder ernstig zieke patiënten zullen binnen het terrein van de reguliere eerstelijnszorg vallen, wat wil zeggen ambulante zorg en/of reguliere thuiszorg. Vergelijkbare groepen - zelfde kenmerken, soortgelijke stoornissen - zullen wat hun zorgvraag betreft te vergelijken zijn. De gekozen stoornissen fungeren dus als middel om de inventarisatie concreet genoeg te maken. Het is uitdrukkelijk niet zo dat de suggestie wordt gewekt dat het bij complexe thuiszorg alleen om deze groepen zou gaan.

De probleemstelling van het onderzoek kan nu als volgt omschreven worden:

Welke zorg voor patiënten met decompensatio cordis, NLADM, COPD, reumatoïde artritis, maag/darmkanker, longkanker, borstkanker en matige dementie is in de thuiszorg nodig en aan welke voorwaarden moet de organisatie en wet- en regelgeving voldoen?

De in dit onderzoek gevolgde methode, heet Delphi-onderzoek.

4.1 Delphi-onderzoek

Delphi-onderzoek kan worden gekarakteriseerd met drie kenmerken: het betreft meningen van deskundigen, het is een kwalitatieve methode, en de methode streeft naar consensusvorming. Van Doorn en Van Vught (1978) beschrijven de methode als een zogeheten 'SIG' techniek (Subjectief, Iteratief, Groepsprocessen). Ze onderscheiden de klassieke brainstorming van meer anonieme (vragenlijst)-technieken, zoals de Delphi-methode. De brainstormingstechnieken lenen zich meer voor het genereren van nieuwe ideeën en voor de

confrontatie van tegenstrijdige verwachtingen dan de Delphi-methode, die naar zijn opzet consensus nastreeft. Kenmerkend voor de Delphi-benadering zijn vier aspecten:

- anonimiteit; de deelnemers kennen elkaars meningen niet;
- iteratie; dezelfde vragen worden meerdere malen gesteld;
- feedback; uitkomsten worden gebruikt bij het toespitsen van de vragen;
- statistische verwerking; de individuele meningen worden samen gevat in de gemiddelde of mediane mening.

De gang van zaken is zo, dat na een eerste enquête, een tweede enquête wordt afgenomen, waarin de resultaten van de eerste anoniem en als gemiddeld groepsantwoord zijn verwerkt. Het is de bedoeling dat er zoveel enquêterondes worden gehouden totdat consensusvorming opgetreden is. Het blijkt meestal zo te zijn dat de eerste ronde een grote spreiding van antwoorden oplevert en dat in de vervolgrondes convergentie van antwoorden optreedt. Uit onderzoek naar de geldigheid van Delphi-onderzoek (Van Doorn & Van Vught, 1978) komt naar voren, dat de groepsantwoorden (dat wat de meerderheid vindt) vaker in een 'juiste' voorspelling resulteren dan de individuele of afwijkende verwachtingen. Linstone en Turoff (1975) benadrukken wél het belang van de afwijkende mening van enkelingen, die, toch een bijzonder licht werpen op de onderzochte problematiek. Hoewel Van Doorn en Van Vught suggereren dat een drietal rondes voldoende is om tot consensus te komen, is in dit onderzoek gekozen voor vier 'rondes', te weten:

- eerste Delphi-vragenlijst;
- panel-studie ('papieren patiënten');
- tweede Delphi-vragenlijst;
- consensus-conferentie.

4.2 Eerste Delphi-ronde: complexe thuiszorg en voorwaarden

In de eerste ronde is gekozen voor een algemene vraagstelling:

- welke van de genoemde categorieën patiënten kunnen thuis worden behandeld, verpleegd, verzorgd e.d.?
- welke zorgactiviteiten moeten dan thuis worden verricht of moeten van huis uit bereikbaar zijn?
- onder welke voorwaarden kunnen die activiteiten thuis worden verricht?

Om de vraagstelling zo concreet mogelijk te maken, betroffen de vragen alleen de doelgroepen van complexe thuiszorg. Het begrip 'doelgroep voor complexe thuiszorg', werd geoperationaliseerd met 'papieren patiënten'. Onder 'papieren patiënten' verstaan we formulieren met de volgende informatie:

- stoornis, uitgedrukt in een diagnose;
- sexe;
- leeftijdscategorie (20-54; 55-74; 75 jaar en ouder);
- subjectieve gezondheid (goed, minder dan goed);
- samenstelling van het huishouden (alleenwonend, niet alleenwonend).

Indien de diagnoses worden gekoppeld aan de andere kenmerken ontstaan er zes maal 72 combinaties. Een aantal daarvan zal echter niet voorkomen, zoals bijvoorbeeld zeer jonge patiënten met matige dementie of gezonde kankerpatiënten. Over de voltallige groep 'papieren patiënten' is, voorafgaande aan de Delphi-ronde, aan specialisten op het betreffende ziekte-terrein gevraagd de niet reële gevallen te verwijderen. Vervolgens zijn die gevallen uitgesloten, waarvan het minder waarschijnlijk geacht wordt dat ze zorg nodig hebben. Uitgangspunt is immers, zoals in het vorige hoofdstuk werd toegelicht, dat alle 'papieren patiënten' in principe zijn aangeland in de ziektefase waarin er zorgafhankelijkheid is.

4.3 Panel-studie met behulp van 'papieren patiënten'

De 'papieren patiënten' zijn voorgelegd aan panels uit zes disciplines (medisch specialisten, huisartsen, fysiotherapeuten, wijkverpleegkundigen, gezinsverzorgenden en maatschappelijk werkenden). De eerste fase van de panel-studie is erop gericht een essentieel element aan de 'papieren patiënten' toe te voegen, te weten een indicator van zorgafhankelijkheid, hier geoperationaliseerd als ADL/HDL-afhankelijkheid. Het komt er op neer te schatten hoe de beperkingen van de 'papieren patiënten' zouden zijn en vervolgens welke zorg deze patiënten nodig hebben. Van de 'papieren patiënten' met grote kans op ADL/HDL-afhankelijkheid is aan medisch specialisten gevraagd aan te geven welke ADL/HDL-verrichtingen de patiënt nog zou kunnen uitvoeren. Bij de beoordeling van de omvang van de ADL/HDL-afhankelijkheid wordt gebruik gemaakt van lijsten met, naar moeilijkheidsgraad, geordende ADL/HDL-verrichtin-

gen, die Kempen en Surmeijer (1989) op grond van onderzoek bij ouderen hebben ontwikkeld. Op grond van dit onderzoek blijken de ADL- en HDL-items goed schaalbaar volgens een Guttman principe. Dat wil zeggen: indien een patiënt bijvoorbeeld activiteit vijf niet kan uitvoeren, dan kan hij activiteit één tot en met vier nog wel maar de rest niet. De twee rangordeningen zien er als volgt uit:

Schema 4.1 ADL en HDL verrichtingen naar moeilijkheidsgraad

ADL SCHAAL	HDL SCHAAL
1. Eten/drinken	1. Licht poetswerk
2. Gezicht/handen wassen	2. Koken
3. Toiletgebruik	3. Ontbijt/lunch klaarmaken
4. Zitten/opstaan	4. Bedden opmaken/verschonen
5. In/uit bed	5. Wassen/strijken
6. In huis verplaatsen	6. Boodschappen doen
7. Aan/uitkleden	7. Zwaar poetswerk
8. Volledig wassen	
9. Buitenshuis lopen	
10. Trap op/af	
11. Voeten verzorgen	

De 'papierene patiënten', waaraan toegevoegd het cijfer van de ADL/HDL-afhankelijkheid, zijn vervolgens door de zes panelen zoveel mogelijk met behulp van gestandaardiseerde registratiesystemen - geïndiceerd. Met uitzondering van huisarts en medisch specialist, maken vertegenwoordigers van de verschillende disciplines doorgaans bij het indiceren van patiënten gebruik van protocollen, formulieren en registratiesystemen (het LIER-systeem, Centrale Raad voor Gezinsverzorging, 1986; het WAS-systeem, Nationale Kruisvereniging, 1980; het registratiesysteem Joint, 1988; het aanvraagformulier voor fysiotherapie). Dat wil zeggen dat men de gewoonte heeft taken te indiceren, die in ieder geval op papier nauwkeurig gedefinieerd zijn. De indicatie op grond van registratiesystemen is goed ingeburgerd. De laatste stap uit de panel-studie bestaat erin de panelen te laten omschrijven welke zorg zij zouden verstrekken aan deze 'papierene patiënten'.

De schattingen mogen redelijk betrouwbaar geacht worden. De 'papierene patiënten' zijn immers samengesteld uit kenmerken die blijkens onderzoek een redelijke voorspelling van zorggebruik mogelijk maken. Bovendien is de diagnose zo toegespitst dat de variatie

binnen de groepen zo klein mogelijk zal zijn. De hier gekozen kenmerken komen, met uitzondering van de kenmerken 'ondernemingslust' en 'psychische toestand', overeen met een model, ontworpen om de zorgafhankelijkheid van ouderen te schatten, dat de zorgbehoefte kan verklaren (Huijsman, 1989). Hoewel de geïndiceerde zorg in de praktijk zal verschillen van de zorg die voor 'papierpatiënten' wordt opgegeven, zullen de verschillen tussen geschatte zorg en reële zorg 'uitmiddelen'. Dat wil zeggen dat voor bijvoorbeeld de gehele groep oudere diabeten zal gelden dat het aantal malen dat men, vergeleken met de praktijk, te weinig zorg indiceert, zal wegvallen tegen het aantal malen dat men te veel zorg indiceert.

4.4 Tweede Delphi-ronde: inperking van het aantal categorieën

Doel van de tweede Delphi-ronde is het terugkoppelen van de resultaten van de eerste ronde en de panel-studie met 'papierpatiënten'. De resultaten van de eerste Delphi-ronde (zorgactiviteiten en voorwaarden voor thuiszorg) werden samengevoegd tot twee producten: een functionele indeling (zie hoofdstuk 6) en een lijst voorwaarden (zie hoofdstuk 8). Functies zijn neutrale omschrijvingen van zorgactiviteiten. Neutraal wil zeggen een omschrijving van zorgactiviteiten los van de disciplines die de zorg verstrekken. De door het panel genoemde voorwaarden zijn bijeengebracht in een - eveneens - neutrale classificatie van voorwaarden. Omdat de functies en voorwaarden los van de doelgroepen zijn uitgewerkt, kleeft er de suggestie aan dat ze voor alle patiënten in alle situaties opgeld doen. Daarom is een vereenvoudigde indeling van doelgroepen gemaakt, die het mogelijk maakt in de tweede Delphi-ronde voor een kleiner aantal gelijksoortige patiënten ('klassen') te inventariseren welke functies nodig zouden zijn en in welke omvang.

Zo is in de tweede Delphi-ronde de vraagstelling vereenvoudigd door per klasse patiënten te vragen welke functies men van toepassing acht, hoeveel zorg geïndiceerd is (in functionele termen) en welke voorwaarden men per klasse van belang vindt. Omdat uit de eerste Delphi-ronde nadrukkelijk de belangrijke rol van mantelzorg naar voren kwam, zijn enkele vragen over mantelzorg opgenomen. Tenslotte is een aantal nieuwe vragen gesteld over de mogelijke realiseerbaarheid en de termijn van realisatie van complexe thuiszorg.

Om afwijkende meningen van de panelleden recht te doen, worden in het vervolg commentaren bij de vragen zoveel mogelijk woordelijk gepresenteerd.

4.5 Consensus-conferentie

Tijdens de consensus-conferentie zijn geen nieuwe vragen voorgelegd, maar zijn de items waarover in de schriftelijke rondes geen overeenstemming is bereikt, herhaald. Het panel van de consensus-conferentie bestond uit meer leden dan het panel voor de schriftelijke rondes. Het panel hulpverleners werd uitgebreid met vertegenwoordigers uit de sfeer van onderzoek en beleid, omdat vooral de vragen over de voorwaarden voor complexe thuiszorg en de realiseerbaarheid ervan, eerder tot de expertise van beleidsmensen dan tot die van hulpverleners behoren. Bij de items waarover in de tweede Delphi-ronde geen consensus is bereikt (een mening is een meerderheids-standpunt, indien 75% of meer leden van het panel gelijk scoort), kan de wijziging van samenstelling bovendien aanleiding hebben gegeven tot herziening van de standpunten.

De consensus-bijeenkomst is als volgt verlopen. Met behulp van een elektronisch stelsysteem zijn per klasse patiënten, de 'functies' en de 'hoeveelheid zorg' waarover in de schriftelijke rondes geen overeenstemming is bereikt, na een korte toelichting, voorgelegd. Bij consensus is direct overgegaan naar het volgende item. Bij dissensus kregen een 'nee-stemmer' en een 'ja-stemmer' kort de gelegenheid hun mening toe te lichten. Hierop volgde herstemming. De vragen naar de hoeveelheid zorg zijn schriftelijk afgenomen, waarbij gevraagd is marges aan te geven waarbinnen de gewenste hoeveelheid zorg zou moeten liggen.

4.6 Het Delphi-panel

Het wordt van belang geacht dat een panel pluriform van samenstelling is. In dit geval brengt die eis met zich mee dat er niet alleen specialisten op het betreffende gebied in het panel zitting hebben, maar ook generalisten, vertegenwoordigers van de verschillende disciplines, en patiëntenvertegenwoordigers. De groep mag niet te klein zijn, maar vanzelfsprekend ook niet te groot. In de reeds

uitgevoerde scenario-studies varieerde de grootte tussen de 20 en 40 deelnemers.

De samenstelling van het panel van deze studie is als volgt: medisch specialisten, wijkverpleegkundigen, een diëtist, een ziekenverzorgende, een gezinsverzorgende, een intaker gezinsverzorging, fysiotherapeuten, algemeen maatschappelijk werkenden, huisartsen, patiënten-vertegenwoordigers, een verpleegwetenschapper, adviserend geneeskundigen, een verpleegkundige bij de inspectie, vakinspecteurs der hoofdinspectie, zorgcoördinatoren van thuiszorginstellingen, een gespecialiseerde ziekenhuisverpleegkundige en een gespecialiseerde maatschappelijk werkende. Het oorspronkelijke panel bestond uit ongeveer 60 deelnemers, 41 deelnemers stuurden de eerste vragenlijst retour, zodat het panel voor de tweede ronde uit 41 deelnemers bestond. Van deze 41 deelnemers stuurden 37 deelnemers de tweede vragenlijst terug. Tijdens de consensusbijeenkomst, waarbij ook de leden van de scenario-commissie aanwezig waren, deden 48 personen aan de verschillende stemrondes mee.

In de volgende hoofdstukken worden de resultaten van het onderzoek gepresenteerd. De rapportage begint met de vraagzijde van de complexe thuiszorg: daar wordt toegelicht hoe met behulp van de panel-studie met 'papierpatiënten' vier klassen thuiszorgpatiënten zijn geconstrueerd.

5 De vraag naar zorg

In dit hoofdstuk wordt uiteengezet op welke wijze de stap is gemaakt van 'papieren patiënten' naar klassen patiënten. Deze stap is nodig om nog in enigszins algemene termen over functies en voorwaarden te kunnen spreken. Verder is de exercitie nodig om de resultaten van het onderzoek een geldigheid te verschaffen, die de gekozen doelgroepen overstijgt. Het is, kortom, de bedoeling een systematiek te ontwerpen die voor alle patiënten, met ernstige of chronische stoornissen, geldig kan zijn. Die systematiek moet kunnen dienen om per klasse vast te stellen welke functies, en in welke omvang, geïndiceerd zijn, aan welke voorwaarden voldaan moet worden en niet in de laatste plaats hoe dit dan tot stand gebracht kan worden.

Zoals al uitvoerig ter sprake kwam, is vooral op grond van onderzoeksmatige overwegingen gekozen voor een doelgroepen-benadering. Uit de eerste Delphi-ronde en uit de panel-studie bleek echter dat het specifieke medische en paramedische handelen diagnosegebonden is, maar de overige zorg niet. De wijkverpleegkundige, de gezinsverzorgende en maatschappelijk werkende indiceren niet op grond van een diagnose, maar op grond van de redzaamheid, de aanwezigheid van mantelzorg en het ADL/HDL-niveau. Wat de medische zorg betreft, geldt dat activiteiten als anamnese, diagnostiek, observatie en controle, medicamenteuze en andere therapie, bij uiteenlopende stoornissen verricht worden en in die zin evenmin diagnosegebonden zijn. Wat men precies doet verschilt per geval, maar in alle gevallen verricht men deze soorten van activiteiten. Vandaar dat gezocht is naar een niet-diagnose gebonden systematiek.

Bij het ontwerpen daarvan is geprobeerd het adagium 'uitgaan van de vraag' in praktijk te brengen. Natuurlijk gaat iedere hulpverlener uit van de individuele hulpvraag van zijn patiënt/cliënt. In een onderzoek als het onderhavige gaat het echter om algemene uitspraken, en daar betekent 'uitgaan van de vraag', uitgaan van de gegeneraliseerde hulpvraag van groepen patiënten. Daarom is de opgave

hier te zoeken naar een systematiek, die rekening houdt met de specifieke wensen en omstandigheden van patiënten, maar die toch voldoende algemene geldigheid bezit.

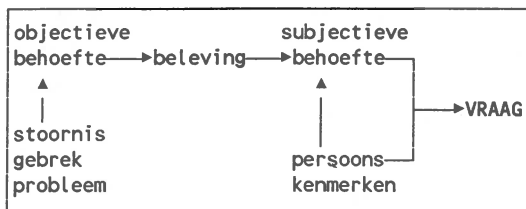
5.1 De zorgvraag als uitgangspunt

Indien mensen veel gezondheidsproblemen hebben kunnen ze niet altijd meer zelfstandig in hun eigen omgeving functioneren. Hulpverlening is erop gericht het vermogen zelfstandig te functioneren te bevorderen, te herstellen of het niet-zelfstandig functioneren zo draaglijk mogelijk te maken. Dit zijn de drie basisdoelen van de gezondheidszorg, waarop de NRV (1989) en Heydelberg (1988) een functionele omschrijving baseerden, en die ooit door Querido werden geïntroduceerd als de drie doelen van preventie. Maar, wat wordt bedoeld met 'problemen'? Gaat het om objectief vast te stellen stoornissen, om subjectief ervaren stoornissen of over de feitelijk gepresenteerde zorgvraag aan het 'loket' van de hulpverlener?

Er bestaat een groot verschil tussen de vast te stellen 'objectieve' behoefte aan zorg, de subjectief ervaren behoefte aan zorg en de actuele vraag naar zorg. Het onderscheid tussen subjectieve behoefte en vraag naar zorg is vergelijkbaar met het onderscheid tussen 'health need' en 'need for a health service intervention' (Israël & Logan, 1984). In dit verband worden ook wel de begrippen 'need', 'want' en 'demand' gebruikt (Post & Willemse, 1986a/b/c). Met deze begrippen wordt aangegeven dat niet alle objectieve behoefte (need) ook gevoeld wordt als behoefte aan zorg (want) en niet alle behoefte aan zorg manifest wordt als vraag naar zorg (demand). Behoefte aan zorg impliceert, met andere woorden, niet automatisch een hulpvraag (Van den Bos e.a., 1986). De relatie tussen de begrippen kan als volgt worden omschreven: een mogelijk objectieve behoefte aan zorg (need) zal worden bepaald door stoornissen, gebreken of problemen; de beleving daarvan leidt tot een subjectief ervaren behoefte (want). De vraag naar zorg (demand c.q. need for a health service intervention) wordt vervolgens bepaald door deze subjectieve behoefte en door andere kenmerken, zoals iemands maatschappelijke positie, de aanwezigheid van mantelzorg en de leeftijd. Het verschijnsel, dat niet alle objectieve behoefte in vraag naar professionele zorg wordt omgezet, staat bekend als het 'ijsbergfenomeen' (Mackenbach, 1982). Er is meer objectieve behoefte dan blijkt uit de subjectieve

behoefte; er is meer subjectieve behoefte dan blijkt uit de hulpvraag (zie schema 5.1).

Schema 5.1 De relatie tussen objectieve behoefte, subjectieve behoefte en vraag naar zorg



Klaarblijkelijk vindt er een niet eenvoudig te voorspellen, per individuele patiënt verschillend, afwegingsproces plaats waardoor de ene patiënt wel naar een hulpverlener gaat en de andere met een soortgelijke stoornis niet. 'Uitgaan van de vraag' betekent dus een zodanige beschrijving van de vraag geven dat de elementen die een rol spelen in het afwegingsproces - van subjectieve behoefte naar vraag - daarin tot uitdrukking komen. De hier gekozen ingang gaat uit van 'tekorten in het patiëntsysteem'.

5.2 Tekorten in het functioneren

De aard van de hulpvraag hangt samen met de subjectieve ervaring, de aanwezigheid van mantelzorg en dergelijke, maar de zorgbehoefte zelf ontstaat door het optreden van stoornissen. Door die stoornis hebben mensen pijn en verdriet, kunnen ze zich niet verplaatsen, zijn ze bedlegerig, kunnen ze zichzelf niet wassen en aankleden, en staat het huishouden stil. In hoeverre iemand bij een stoornis zelfstandig kan blijven functioneren hangt, behalve van de ernst van de stoornis, ook af van zijn of haar alledaagse competentie op een aantal terreinen, zoals de persoonlijke verzorging, het huishouden en sociale en maatschappelijke verplichtingen. De term competentie is van White die ermee aangeeft hoezeer mensen verschillen in hun vermogen hun omgeving en situaties te beïnvloeden (White, 1967). Ook in de theorieën over aangeleerde hulpeloosheid speelt het begrip competentie een belangrijke rol (Seligman, 1979). Mensen verschillen dus in de wijze waarop ze omgaan met problemen. De

stoornis die voor de één onoverkomelijk is, zal voor de ander geen ernstige zaak zijn. In de dagelijkse praktijk van de hulpverlening maakt het veel verschil uit of de psychosociale redzaamheid van de hulpvrager hoog of laag wordt ingeschat.

De derde determinant van de hulpvraag vormt de aard van het patiëntensysteem. De hulpvraag van een individu is zelden op zichzelf te begrijpen, maar moet gezien worden in de context van het omringende sociale systeem. Een patiëntensysteem kan uit één persoon bestaan of uit groepen. Deze term geeft aan dat het sociale netwerk van de patiënt mede bepalend is voor afhankelijkheid van zorg van 'buitenaf'. De aanwezigheid van mantelzorg, of die nu bestaat uit de verzorging door de partner, de kinderen of andere relaties, maakt vaak het verschil uit tussen bijvoorbeeld wél of geen opname in een verzorgingshuis of verpleeghuis. De afwezigheid van mantelzorg zal de derde oorzaak zijn van het onvermogen om problemen op te lossen. Op grond hiervan is iedere hulpvraag een hulpvraag van het patiëntensysteem, die wordt bepaald door de 'draaglast - draagkracht' verhouding van dat systeem.

Voor de hulpverlening is de aard van de stoornis niet altijd het belangrijkste, vaak gaat het meer om de tekorten in het zelfstandig functioneren die er het gevolg van zijn. Daarom kan bij een beschrijving van de hulpvraag worden uitgegaan van de ontstane tekorten in het zorgvermogen van het patiëntensysteem. De term tekorten verwijst naar de zelfzorgtheorie van Orem (1985), die een zelfzorgtekort omschrijft als: "Het onvermogen van een persoon om voortdurend en in voldoende mate te kunnen voorzien in de vereiste zelfzorg, als gevolg van zijn/haar gezondheidstoestand" (Brouns, 1989). Het zelfzorgvermogen varieert met de leeftijd, de gezondheidstoestand, levenservaring en culturele omgeving.

Zo worden vier typen tekorten onderscheiden. In *eerste* instantie is er de stoornis die de directe aanleiding voor de hulpvraag vormt. De wijze waarop het individu omgaat met die stoornis, een moeilijke psychische verwerking ervan en onvoldoende sociale aanpassing, vormt het *tweede* type tekort. Het *derde* type tekort ontstaat doordat een patiëntensysteem niet in staat is steun en zorg te geven. Het *vierde* type bestaat uit de tekorten die ten gevolge van de eerste typen tekorten zijn ontstaan. Dit vierde type komt overeen met de WHO-begrippen 'beperkingen' en 'handicaps'. Een beperking is

iedere vermindering of afwezigheid van de mogelijkheid tot voor een mens normale activiteit ten gevolge van de stoornis. Handicaps worden omschreven als: een nadelige positie van een persoon als gevolg van een stoornis of een beperking, die de normale hoofdvervulling van betrokkene begrenst of verhindert. De typen tekorten zijn hiërarchisch te ordenen (schema 5.2).

Schema 5.2 Hiërarchische ordening van tekorten

Type 1: Tekorten in de gezondheid De stoornis in engere zin
Type 2: Tekorten in psychosociale redzaamheid Een gebrek aan competentie
Type 3: Tekorten in het patiëntstelsel In het algemeen de afwezigheid van mantelzorg
Type 4: Tekorten in het functioneren a. Tekorten in de maatschappelijke redzaamheid: Problemen in contacten met de overheid en instanties, het regelen van voorzieningen, vervoer e.d b. HDL tekorten: Problemen met poetswerk, koken, ontbijt en lunch klaarmaken, bedden opmaken en verschonen, wassen en strijken, boodschappen doen c. ADL tekorten: Problemen met eten en drinken, wassen, toiletgebruik, zitten en opstaan, in en uit bed gaan, binnenshuis verplaatsen, aan- en uitkleden, buitenshuis lopen, traplopen, voeten verzorgen

5.3 Tekorten en klassen patiënten

De tekorten zijn vervolgens geoperationaliseerd met de kenmerken van de 'papierpatiënten'. (Waarmee de beperking van deze aanpak is gegeven. Het is denkbaar dat de operationalisatie verder verfijnd kan worden. Een nadeel daarvan zou zijn dat de overzichtelijkheid van de systematiek verloren gaat) (schema 5.3).

Schema 5.3 Operationalisering van de tekorten

TEKORTEN	INDICATOREN
Gezondheidstekorten	de stoornis
Tekorten in de psychosociale redzaamheid	de subjectieve gezondheid
Tekorten in het patiëntensysteem	de samenlevingsvorm
Tekorten in het functioneren	het ADL/HDL niveau en de leeftijd

In deze systematiek wordt iemand met een ernstige stoornis, die hoog bejaard is, zich niet gezond voelt, alleen woont en een laag ADL/HDL niveau heeft, iemand met veel tekorten genoemd. Er zal sprake zijn van een complexe hulpvraag op meerdere terreinen.

Daartegenover staat iemand die weliswaar dezelfde ernstige stoornis heeft, maar die relatief jong is, zich redelijk gezond voelt, samenwoont en nog een hoog ADL/HDL niveau heeft. Deze laatste patiënt zal ondanks zijn ernstige stoornis geen complexe hulpvraag hebben. De indicatoren zijn onderverdeeld in categorieën en worden gescoord naar de omvang van de tekorten waarbij ieder tekort even zwaar telt (schema 5.4).

Afgezien van de specifieke stoornis kan een patiënt op grond van zijn persoonlijke omstandigheden bij een niet-complexe zorgvraag (relatief weinig tekorten) maximaal dertig punten scoren; een patiënt met een complexe zorgvraag (veel tekorten) scoort minimaal tien punten. De systematiek is op twee manieren 'getoetst'. Bij de indeling in klassen is de stoornis buiten beschouwing gelaten. Nadat de 'papierpatiënten' op grond van de tekorten, volgens bovenbeschreven scorings-systeem werden ingedeeld, is nagegaan of de bijbehorende diagnoses de indeling rechtvaardigde. Het zou bijvoorbeeld te denken geven, indien een patiënt met gevorderde borstkanker in de klasse met nul of één tekort terecht zou komen. Vervolgens is gecontroleerd of de indeling naar tekorten overeenstemde met de geboden zorg. Hier geldt immers dat een patiënt met nul of één tekort niet meer zorg zou mogen ontvangen dan een patiënt uit klasse vier. Nadat eerst 'papierpatiënten' in klassen zijn verdeeld, is het gemiddelde van de geboden zorg van die klasse

berekend. De spreiding van het aanbod bleek gering, zodat het gemiddelde als maat voor alle 'papieren patiënten' in die klasse kon worden beschouwd (schema 5.5)

Schema 5.4 Scores voor indicatoren van tekorten

INDICATOREN	CATEGORIEËN	SCORES
Leeftijd	20 - 54	6 punten
	55 - 74	4 punten
	75 >	2 punten
Subjectieve gezondheid	Gezond	6 punten
	Niet gezond	2 punten
Mantelzorg	Samenwonend	6 punten
	Alleen	2 punten
ADL niveau*	hoger dan 5,5	6 punten
	lager dan 5,5	2 punten
HDL niveau**	hoger dan 3,5	6 punten
	lager dan 3,5	2 punten
* een ADL-schaal met 11 items. Hoe hoger de score des te zelfredzamer is de patiënt ** een HDL-schaal met 7 items. Voor beide schalen zie schema 4.1		

Alle klassen bevatten 'papieren patiënten' met ernstige of chronische stoornissen, daarin verschillen ze niet. Wel verschillen ze in de niet-stoornis gebonden overige tekorten. In alle klassen zijn op grond van de bovenbeschreven systematiek patiënten samengevoegd, die weliswaar verschillen, maar die 'gemiddeld genomen', ongeveer een gelijksoortige zorgvraag hebben en derhalve - zo blijkt uit het onderzoek - ongeveer een zelfde hoeveelheid zorg ontvangen. Een patiënt van middelbare leeftijd met borstkanker, die zich toch nog redelijk gezond voelt, getrouwd is en nog redelijk tot zelfzorg in staat is, kan op deze manier gelijk gesteld worden met een bejaarde patiënt met reumatoïde artritis, die zich minder gezond voelt, enzovoort.

Schema 5.5 Verdeling van tekorten, diagnoses en zorgaanbod

KLASSE 1: 0-1 TEKORT	DIAGNOSE	ZORGAANBOD
Middelbaar/bejaard Voelt zich gezond Woont samen Hoog ADL-niveau Hoog HDL-niveau	Reumatoïde artritis COPD NIAD Matige dementie	39 uur per jaar, 45 minuten per week
KLASSE 2: 2 TEKORTEN	DIAGNOSE	ZORGAANBOD
Bejaard/hoog bejaard Voelt zich niet gezond Woont samen ADL redelijk HDL laag	Reumatoïde artritis COPD NIAD Decompensatio cordis Kanker	461 uur per jaar, 9 uur per week
KLASSE 3: 3 TEKORTEN	DIAGNOSE	ZORGAANBOD
Bejaard/hoog bejaard Voelt zich niet gezond Vaker alleenstaand ADL matig Laag HDL-niveau	Reumatoïde artritis COPD NIAD Kanker Matige dementie	725 uur per jaar, 14 uur per week
KLASSE 4: 4 TEKORTEN	DIAGNOSE	ZORGAANBOD
Hoog bejaard Voelt zich niet gezond Woont alleen Laag ADL-niveau Laag HDL-niveau	Reumatoïde artritis COPD Kanker Matige dementie	1123 uur per jaar, 22 uur per week

Resumerend kunnen die vier klassen als volgt worden gekarakteriseerd. De *eerste* klasse is die met de minste beperkingen. Er komen geen kankerpatiënten in voor. De klasse is overwegend middelbaar en jong bejaard en men voelt zich gezond. Men woont in het algemeen samen en de ADL/HDL scores zijn relatief hoog.

Klasse *twee*, de patiënten met twee tekorten, bestaat uit voornamelijk jongere kankerpatiënten en bejaarden tot hoog bejaarden. Men voelt zich niet gezond, woont in het algemeen samen, er is wat uitval in de ADL en veel uitval in de HDL sfeer.

Klasse *drie* patiënten hebben drie tekorten en zijn bejaard tot hoog bejaard. Men voelt zich niet gezond, woont vaker alleen, is nog enigszins redzaam in de ADL sfeer, maar niet in de HDL sfeer.

Klasse vier, tenslotte, bestaat uit patiënten met vier tekorten. Men is hoog bejaard, niet gezond, woont alleen, is weinig redzaam in de ADL en niet in de HDL.

5.4 Conclusie

De verdeling van de diagnoses en het oplopend zorgaanbod maken het aannemelijk dat bij een aantal ernstige of chronische stoornissen, vooral de niet-stoornis gebonden tekorten bepalend zijn voor de geboden zorg. Indien het aantal tekorten toeneemt - de patiënt is ouder, is alleenstaand, het ADL/HDL-niveau daalt - neemt de zorg toe; dit terwijl de diagnoses redelijk over alle klassen verdeeld blijken te zijn met uitzondering van Decompensatio cordis, dat alleen bij klasse 2 voorkomt. Het is kennelijk de combinatie van de stoornis met andere tekorten, die het zorgaanbod bepaalt. Deze conclusie rechtvaardigt het generaliseren van de klassen-systematiek naar andere chronische of ernstige stoornissen. In het vervolg zal dan ook worden uitgegaan van klassen thuiszorgpatiënten, waarbij niet meer de diagnose het uitgangspunt van de systematiek is, maar het aantal tekorten.

In de tweede Delphi-ronde is aan de hulpverleners gevraagd welke zorg men op dit moment aan dergelijke klassen patiënten verstrekt. De zorgactiviteiten zijn beschreven in de functionele termen die aan de eerste Delphi-vragenlijst zijn ontleend. Voordat de zorgprofielen aan bod komen, worden in het volgende hoofdstuk eerst de functies voor complexe thuiszorg toegelicht.

6 Een functionele omschrijving van het aanbod

Nu is besproken welke klassen patiënten in aanmerking komen voor complexe thuiszorg, kan de neutrale functie-systematiek, die in deze studie is gekozen, verder uitgewerkt worden. Eerst wordt kort ingegaan op de overwegingen die aan een functionele herordening ten grondslag liggen. Daarna wordt aan de hand van de onderzoeksresultaten een functionele ordening voor de thuiszorg ontworpen.

6.1 Een functionele ordening

Een belangrijk deel van de opdracht van de in 1986 ingestelde zogeheten commissie Dekker bestond eruit een systeem van gezondheidszorg te schetsen waarin "aanbod van zorg van een ongewenste naar een gewenste plaats wordt verschoven, met behoud van kwaliteit" (Commissie structuur en financiering gezondheidszorg, 1987). Op de noodzaak tot substitutie, gaat de commissie Dekker uitgebreid in. Substitutie wordt nodig geacht, omdat met de bestaande financiële middelen de gevolgen van de vergrijzing onvoldoende opgevangen kunnen worden. Ook acht de commissie thuiszorg nodig vanwege de beoogde zelfstandigheidsbevordering van de patiënt. Eén van de kernelementen van de voorstellen van de commissie is een 'functionele herordening van het stelsel': "Het basispakket dient op flexibele en doorzichtige wijze te worden uitgevoerd. In de te kiezen omschrijvingen moet daarom niet worden uitgegaan van personen en/of instellingen die verstrekkingen leveren, maar van de soort hulp waarop de verzekerde aanspraak heeft. De huidige institutionele omschrijving van verstrekkingenpakketten moet daarom plaats maken voor een functionele". Voorzieningen die hetzelfde doel nastreven (bijvoorbeeld langdurige verpleging door verpleeghuis of thuis door de wijkverpleging) zullen daarbij niet als een principieel verschillend aanbod worden aangemerkt. Grenzen tussen eerste, tweede en derde lijn zullen veel vloeiender worden.

In het definitieve regeringsstandpunt over het rapport van de commissie Dekker (WVC, 1987) wordt met een enkele aanvulling de functie-systematiek van de commissie Dekker overgenomen. Er worden 13 functies onderscheiden: preventieve zorg; verloskundige zorg en kraamzorg; verpleging, behandeling en verzorging van langdurig zieken en zorg- en hulpbehoevenden (intramuraal, semi-muraal en thuiszorg); revalidatie van zieken/gehandicapten (intramuraal, dagbehandeling en behandeling in de thuissituatie); reactivering (intramuraal en dagbehandeling); genees- en heelkundige behandeling en, indien noodzakelijk, daarmee verband houdende kortdurende verpleging en verzorging; psychosociale hulpverlening; verpleging, behandeling en verzorging van psychiatrische patiënten (intramuraal, semi-muraal, ambulante, beschermd wonen); verpleging, behandeling en verzorging van lichamelijk gehandicapten (intramuraal, semi-muraal, dagbehandeling, thuiszorg); verpleging, behandeling en verzorging van geestelijk gehandicapten (intramuraal, semi-muraal, dagverpleging/dagopvang, thuiszorg); hulp aan zintuiglijk gehandicapten; tandheelkundige hulp voor verzekerden tot en met 18 jaar; kunst- en hulpmiddelen.

Een meer systematische indeling werd door Heydelberg, in opdracht van de Harmonisatieraad Welzijnsbeleid, ontwikkeld (Heydelberg, 1988), later overgenomen door de Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV, 1989). Heydelberg gaat uit van drie hoofddoelen van de gezondheidszorg: het bevorderen en instandhouden van gezondheid, het herstellen van gezondheid en het draaglijk maken van ongezondheid. Ieder hoofddoel wordt opgevat als een 'functiegroep', een samenhangend geheel van functies met hetzelfde hoofddoel. Zo ontstaat de volgende indeling:

Bevorderen en in stand houden van gezondheid:

- primaire preventie;
- secundaire preventie;

Herstellen van gezondheid:

- medische diagnostiek;
- medische therapie;
- revalidatie;
- nazorg;

Draaglijk maken/houden van ongezondheid:

- verpleging en verzorging;
- ondersteuning en infrastructuur.

Beide functionele indelingen bevredigen echter niet geheel, omdat ze in eerste instantie gebaseerd zijn op het aanbod van disciplines en instellingen. Wil het mogelijk zijn bij het plannen van de zorg uit te gaan van de vraag, dan voldoet een functionele omschrijving van het zorgaanbod niet. Uitgaan van de hulpvraag is in het onderzoek op de volgende wijze aangepakt. In de eerste Delphi-ronde is geïnventariseerd welke activiteiten in de complexe thuiszorg voor de 'papier-patiënten' nodig zijn. Die activiteiten worden vervolgens samengevoegd tot functies.

6.2 Thuiszorgfuncties

Het gaat er om clusters van gelijksoortige activiteiten bijeen te brengen, los van de discipline die ze verricht. In de thuiszorg - evenals in de eerste lijn - opereren meerdere disciplines. Een functionele ordening dient alle activiteiten van die disciplines te bevatten. Bij nadere analyse van de indeling van Heidelberg valt op dat deze auteur geen functies heeft opgenomen voor het aanbod aan psychosociale hulp en lichte vormen van psychotherapie, zoals het maatschappelijk werk die, naast de concrete hulpverlening, verstrekt. In de tweede plaats ontbreekt 'steun of aanspraak' (sociale begeleiding); toch een van de essentiële elementen van de zorg. De functie 'ondersteuning en infrastructuur' lijkt daarentegen weer te zeer samengesteld van aard. Er valt dienstverlening onder, zoals maaltijdverstrekking, woningaanpassing, vervoer en dergelijke, maar ook concrete hulp, zoals de contacten met de overheid, met zorginstaties en dergelijke. Functies als 'medische diagnostiek' of 'medische therapie' lijken ongelukkig gekozen. Wat diagnostiek betreft geldt dat alle disciplines, alvorens tot zorg over te gaan, een of andere vorm van situatiebeoordeling, indicatiestelling, intake of onderzoek, gericht op hun eigen werksoort, zullen ondernemen. Daarom is er behoefte aan een functie, die die activiteit voor alle disciplines weergeeft. Hetzelfde geldt voor 'medische therapie' en 'voorlichting en advies'. Dit zijn activiteiten die de meeste hulpverleners uitvoeren, zij het dat ze per discipline verschillen. De ene keer zal het gaan om voorlichting over de stoornis, de andere keer over voorlichting rond een mogelijke opname in een verzorgingshuis of verpleeghuis. Tenslotte kan opgemerkt worden dat zowel bij 'cure' als 'care'-activiteiten, de zelfstandigheid van de patiënt voorop zou moeten staan. Iedere hulpverlener, of het nu een medisch specialist of

wijkverpleegkundige is, zal aansluiten op dat wat de patiënt zelf kan, op het gezonde deel. Daarom moet onderscheid gemaakt worden tussen het 'overnemen' van activiteit en het 'begeleiden' van activiteit.

In de 'Discussienota thuiszorg' (NRV, 1989) valt op dat de functie 'verplegen, verzorgen, begeleiden' uiteengelegd wordt in de taken verpleging, verzorging en (psycho-sociale) begeleiding. Die taken op hun beurt, worden onderverdeeld in de volgende activiteiten: verpleging, bijvoorbeeld ADL-hulp, wondverzorging en medicijngebruik begeleiden; verzorging, bijvoorbeeld ADL- en HDL-hulp en begeleiding, bijvoorbeeld psychosociale en maatschappelijke begeleiding. Deze indeling heeft het nadeel dat een wel erg ruime functiegroep ontstaat. De groep wordt bovendien vrijwel volledig omschreven met de beroepsprofielen van wijkverpleegkundige, gezinsverzorgende en maatschappelijk werkende. Juist omdat medisch specialisten, huisartsen, en evenzeer wijkverpleegkundigen en gezinsverzorgenden, activiteiten verrichten die de ene keer sociale zorg, de andere keer medische zorg en weer een andere keer voorlichting en advies impliceren, is het verstandig dit goed tot uitdrukking te laten komen door de activiteiten verder uiteen te rafelen. Ook verdient het aanbeveling ingeburgerde termen als verzorging, verpleging en begeleiding te vermijden, omdat ze voor menigeen direct naar beroepen verwijzen.

Op grond van deze kanttekeningen zijn *vijf criteria* voor een functionele ordening geformuleerd. In de *eerste* plaats verdient het aanbeveling de functies te beperken tot de activiteiten van het primaire proces (de relatie tussen hulpverlener en patiënt). Randvoorwaardelijke activiteiten als overleg blijven buiten beschouwing, immers waar zou een grens getrokken moeten worden? Om dezelfde reden blijft preventie buiten beschouwing. Preventie, direct gekoppeld aan de zorg, maakt zo deel uit van de zorg zelf, dat ze niet afzonderlijk benoemd kan worden. In de *tweede* plaats is het belang van een taak op zichzelf geen reden om die taak als afzonderlijke functie op te voeren. In de *derde* plaats wordt consequent onderscheid gemaakt tussen het overnemen van activiteiten door hulpverleners en het ondersteunen of begeleiden van zelfzorg. In de *vierde* plaats dient een functionele indeling het werk van alle relevante disciplines te bevatten en bovendien al die werkzaamheden gelijkelijk te verdelen. Dit is de vertaling van de eis dat een functionele indeling niet-

discipline gebonden zou moeten zijn. De *vijfde* eis is methodisch van aard: de functies mogen elkaar niet overlappen en moeten eenduidig geformuleerd zijn.

Zoals gezegd is met behulp van 'papieren patiënten' geïnventariseerd welke zorgactiviteiten men doorgaans verstrekt. De zorgactiviteiten zijn conform de vijf criteria samengebundeld tot functies. Om de indeling overzichtelijk te houden zijn de twaalf afzonderlijke functies bijeengebracht in vier hoofdgroepen. De naam van de hoofdgroep verwijst naar het primaire doel van de functies. De naam medische zorg kan mogelijk aanleiding zijn tot verwarring; voor deze naam is gekozen omdat het primaire doel van de daar gebundelde functies medische behandeling is. Met de term wordt geenszins bedoeld dat het enkel om activiteiten van medici zou gaan. Hieronder volgt de indeling; daarna worden de activiteiten van de twaalf onderscheiden functies achtereenvolgens beschreven.

Medische zorg:

- diagnostiek, observatie en controle;
- behandeling;
- medicamenteuze behandeling;
- begeleiding bij de behandeling.

Lichamelijke zorg:

- ADL-zorg;
- ADL begeleiding.

Huishoudelijke zorg:

- HDL-zorg;
- HDL-begeleiding.

Sociale zorg:

- voorlichting en advies;
- concrete hulp;
- psychosociale begeleiding;
- sociale begeleiding.

Diagnostiek, observatie en controle

Diagnostiek en intake, het stellen van de diagnose, het bepalen van de zorgbehoefte en zorgvraag; observatie en controle van de lichamelijke conditie en signalering van ziektespecifieke kwesties; bewaken van de achteruitgang in verstandelijke vermogens; toezicht, preventie van ongevallen en zorg voor veiligheid; voorkomen van onnodige inspanning; toezien op een goed dag/nacht ritme, de dagindeling en de dagelijkse bezigheden.

Behandeling

Wondverzorging, complicaties, infusen aanbrengen, clysmas geven handhaven c.q. verbeteren van een goede voedingstoestand; verzorging van de huid en de voeten; het waarborgen van voldoende mobiliteit; bezigheidstherapie; het op peil houden van de conditie door middel van bewegingstherapie; oefentherapie, ergotherapie ademhalingsoefeningen en bestrijden van benauwdheid bij luchtwegproblemen; geheugentraining, in stand houden van een dagritme.

Medicamenteuze behandeling

Vaststellen van het medicatiebeleid, klaarmaken van medicatie toedienen en instellen; bijzondere toediening zoals parenterale pijnbestrijding en toediening van antibiotica, intraveneuze toediening van cytostatica, epidurale catheters.

Begeleiding bij de behandeling

Begeleiding bij medicatiegebruik, therapie, leefregels en dieetvoorschriften; advisering over leefregels verbonden aan pijnbestrijding leren voorkomen van complicaties.

ADL-zorg

Hulp bij lichamelijke hygiëne (ook stomazorg); overname van ADL handelingen: hulp bij eten en drinken, wassen, toiletgebruik, zitter en opstaan, in en uit bed gaan, binnenshuis verplaatsen, aan en uitkleden, buitenshuis lopen, traplopen, voeten en nagels verzorgen.

ADL-begeleiding

Stimuleren van de zelfzorg door het betrekken van de cliënt bij de zorg; ondersteunen van eigen ADL handelingen; instructie in het gebruik van hulpmiddelen, bijvoorbeeld rolstoelgebruik, hoog-laagbed, alarmeringsapparatuur, begeleiding bij stomagebruik en incontinentiemiddelen, hulp bij sondevoeding, hulp bij zuurstoftoediening.

HDL-zorg

Alle mogelijke huishoudelijke hulp: poetswerk, koken (ook dieetmaaltijden), maaltijd verstrekken (mogelijk ook sondevoeding), ontbijt/lunch klaarmaken, bedden opmaken/verschonen (mogelijk dagelijks), wassen en strijken, boodschappen doen.

HDL-begeleiding

Begeleiden bij huishoudelijke werkzaamheden; praktische ondersteuning bij maaltijdbereiding.

Voorlichting en advies

Informatie over de ziekte en de veranderingen in het sociale leven; voorlichting over complicaties; adviezen over therapie, leefstijl, voeding, aandacht voor risico's; adviezen over prothesen en speciale kleding; voorlichting over hulpmiddelen, aanpassing van de woning, aangepast vervoer, alarmeringsapparatuur en andere maatschappelijke voorzieningen; voorlichting over de mogelijkheden van hulpverlening, zowel in de eerste als in de tweede lijn.

Concrete hulp

Inventariseren van hulpmogelijkheden; doorverwijzing naar andere instanties; indiceren van overname van lichamelijke verzorging en huishoudelijk werk; bemiddelen bij woningaanpassing, regelen van maaltijdvoorziening, hulpmiddelen in huis, materialen en speciale voorzieningen; regelen van aangepast vervoer, aangepaste vakanties en uitstapjes; aanmelding dagbehandeling en eventueel opname in de toekomst; hulp bij de financiering van de hulpmiddelen; contact met andere hulpverleners; invullen van formulieren, schrijven van brieven; inschakelen van ervaringsdeskundigen.

Psychosociale begeleiding

Begeleiding bij verwerking en aanvaarden van de ziekte; begeleiding bij tekorten in het functioneren, aandacht voor de afbouw van het werk, hulp bij verandering van leefomstandigheden; stervensbegeleiding; opvangen van psychosociale problematiek, begeleiding bij vereenzaming en angst, desoriëntatie en paniek- en probleemsituaties; zowel individuele begeleiding (begeleidingshuisbezoek) als gespreksgroepen (lotgenotencontact, zelfhulpgroepen); stimuleren tot actieve deelname aan patiëntenverenigingen.

Sociale begeleiding

Begeleiding partner; hulp bij het opbouwen en ondersteunen van mantelzorgnetwerk c.q. informele zorg; efficiënt inzetten en ondersteunen van de mantelzorg; zorgdragen voor structuur en goed dagritme; geven van aandacht en gezelschap, voorkomen van isolement en sociale 'alarmering' bij ontbreken mantelzorg door regelmatig bezoek (friendly visits); hulp bij hobbies, recreatieve opvang.

Tot zover de beschrijving van de twaalf zorgfuncties. In de volgende paragraaf worden de resultaten van de tweede Delphi-ronde en de consensus-conferentie gepresenteerd; daarin is per klasse thuiszorgpatiënten naar het functieprofiel gevraagd.

6.3 Functieprofielen per klasse van patiënten

Functieprofielen vormen de harde kern van deze achtergrondstudie naar thuiszorg. In deze paragraaf worden de profielen per klasse gepresenteerd. Achter iedere functie is het percentage van de panelleden aangegeven dat van mening is dat de functie wel of niet aangeboden moet worden. Is het percentage ja-stemmers hoger dan 75%, dan is de functie noodzakelijk. Bij meer dan 75% nee-stemmers hoort de functie niet tot het profiel. Is de stemming verdeeld, dan staat het kennelijk ter discussie of de functie aangeboden moet worden.

Tabel 6.1 Panel-uitspraak over het profiel van klasse 1 patiënten

KLASSE 1 PATIËNTEN: 0 - 1 tekort		
Middelbaar/bejaard; voelt zich gezond; woont samen; heeft hoge ADL; heeft hoge HDL		
JA	1. MEDISCHE ZORG	PERCENTAGE
X	OBSERVATIE EN CONTROLE	87 % JA
X	BEHANDELING	78 % JA
X	MEDICAMENTEUZE BEHANDELING	84 % JA
X	BEGELEIDING BIJ DE BEHAND.	81 % JA
2. LICHAAMELIJKE ZORG		
-	ADL-ZORG	92 % NEE
-	ADL-BEGELEIDING	84 % NEE
3. HUISHOUDELIJKE ZORG		
-	HDL-ZORG	87 % NEE
-	HDL-BEGELEIDING	84 % NEE
4. SOCIALE ZORG		
X	VOORLICHTING EN ADVIES	89 % JA
?	CONCRETE HULP	50 % JA
?	SOCIALE BEGELEIDING	70 % JA
-	PSYCHOSOCIALE BEGELEIDING	78 % NEE

Er blijkt grote overeenstemming te bestaan over tien van de twaalf functies. Het panel is minder eenstemmig over concrete hulp en sociale begeleiding. Indien het profiel wordt samengevat, dan kan de zorg voor klasse 1 patiënten - 89% van het panel onderschrijft dit - als volgt worden samengevat:

De zorg bestaat voornamelijk uit medische consultatie, oefentherapie, enige controlerende huisbezoeken met betrekking tot de lichamelijke zorg en mogelijk een enkel voorlichtend gesprek over de zorgmogelijkheden of de problemen rond ziekte en aanpassing.

Met 'consultatie' wordt bedoeld dat de patiënt naar de hulpverlener toegaat. Huisbezoek betreft, meestal incidentele, wat langer durende visites.

Tabel 6.2 Panel-uitspraak over het profiel van klasse 2 patiënten

KLASSE 2 PATIËNTEN: 2 tekorten		
Bejaard/hoogbejaard; voelt zich niet gezond; woont samen; ADL is redelijk; HDL is hoog		
JA	1. MEDISCHE ZORG	PERCENTAGE
X	OBSERVATIE EN CONTROLE	89 % JA
X	BEHANDELING	89 % JA
X	MEDICAMENTEUZE BEHANDELING	95 % JA
X	BEGELEIDING BIJ DE BEHAND.	84 % JA
	2. LICAMELIJKE ZORG	
-	ADL-ZORG	85 % NEE
X	ADL-BEGELEIDING	91 % JA
	3. HUISHOUDELIJKE ZORG	
X	HDL-ZORG	84 % JA
?	HDL-BEGELEIDING	72 % JA
	4. SOCIALE ZORG	
X	VOORLICHTING EN ADVIES	92 % JA
X	CONCRETE HULP	76 % JA
X	SOCIALE BEGELEIDING	76 % JA
?	PSYCHOSOCIALE BEGELEIDING	59 % NEE

Ook hier, naast grote overeenstemming, een aantal twijfelgevallen bij huishoudelijke zorg (HDL-begeleiding) en sociale zorg (psychosociale begeleiding). Het profiel samengevat luidt als volgt (door 87% van de panelleden onderschreven):

Dit is het grensgebied tussen consultatie en zorg thuis. De consultatie (medisch en sociaal) wordt intensiever. Er is regelmatig huisbezoek nodig in verband met de lichamelijke zorg en enkele malen per week wordt begeleiding gegeven bij de lichamelijke verzorging. Het zware huishoudelijke werk wordt wekelijks overgenomen. In deze situatie zijn enkele voorlichtende gesprekken nodig en wordt geholpen bij het arrangeren van de benodigde zorg. Incidenteel is een kortdurende sociale begeleiding aan de orde.

Tabel 6.3 Panel-uitspraak over het profiel van klasse 3 patiënten

KLASSE 3 PATIËNTEN: 3 tekorten		
Bejaard/hoog bejaard; voelt zich niet gezond; is vaker alleenstaand; de ADL is matig de HDL is laag		
JA	1. MEDISCHE ZORG	PERCENTAGE
X	OBSERVATIE EN CONTROLE	97 % JA
X	BEHANDELING	95 % JA
X	MEDICAMENTEUZE BEHANDELING	97 % JA
X	BEGELEIDING BIJ DE BEHAND.	92 % JA
2. LICHAAMELIJKE ZORG		
X	ADL-ZORG	94 % JA
X	ADL-BEGELEIDING	84 % JA
3. HUISHOUDELIJKE ZORG		
X	HDL-ZORG	95 % JA
X	HDL-BEGELEIDING	84 % JA
4. SOCIALE ZORG		
X	VOORLICHTING EN ADVIES	92 % JA
X	CONCRETE HULP	89 % JA
X	SOCIALE BEGELEIDING	92 % JA
X	PSYCHOSOCIALE BEGELEIDING	92 % JA

Bij deze klasse 3 blijkt de overeenstemming volledig (100%), alle functies moeten verstrekt worden. Het profiel samengevat:

De nadruk is verschoven van consultatie naar zorg thuis. Lichamelijke en huishoudelijke zorg is dagelijks nodig, zowel voor het overnemen van ADL- en HDL-activiteiten, als om te helpen bij het uitvoeren ervan. De medische zorg is intensief, veel consulten en zeer regelmatig huisbezoek. Indien mogelijk, is er nog steeds sprake van wekelijkse oefentherapie. De sociale zorg wordt nu intensiever; naast voorlichting en advies, concrete hulp en sociale begeleiding zal ook psychosociale begeleiding nodig zijn. De complexiteit van de situatie vereist onderling overleg tussen de hulpverleners. Alle betrokkenen houden zich verder bezig met concrete hulpverlening in de sfeer van aanpassingen, aanvragen van ondersteuning, het voorbereiden van opname, inschakelen van vrijwilligers en dergelijke.

Tabel 6.4 Panel-uitspraak over het profiel van klasse 4 patiënten

KLASSE 4 PATIËNTEN: 4 tekorten		
Hoog bejaard; voelt zich niet gezond; woont alleen; heeft lage ADL; heeft lage HDL		
JA	1. MEDISCHE ZORG	PERCENTAGE
X	OBSERVATIE EN CONTROLE	97 % JA
X	BEHANDELING	95 % JA
X	MEDICAMENTEUZE BEHANDELING	97 % JA
X	BEGELEIDING BIJ DE BEHAND.	95 % JA
2. LICHAMELIJKE ZORG		
X	ADL-ZORG	95 % JA
X	ADL-BEGELEIDING	89 % JA
3. HUISHOUDELIJKE ZORG		
X	HDL-ZORG	95 % JA
X	HDL-BEGELEIDING	84 % JA
4. SOCIALE ZORG		
X	VOORLICHTING EN ADVIES	92 % JA
X	CONCRETE HULP	95 % JA
X	SOCIALE BEGELEIDING	89 % JA
X	PSYCHOSOCIALE BEGELEIDING	95 % JA

Ook hier is sprake van grote overeenstemming, zij het dat de percentages overeenstemming hoger uitvallen dan bij klasse 3 patiënten. Het profiel van klasse 4 wordt als volgt samengevat:

Hier is sprake van zeer intensieve zorg. Patiënten in deze klasse hebben zoveel tekorten, dat de grens van thuiszorg lijkt bereikt. Voor terminale patiënten ligt de situatie anders, daar is thuiszorg natuurlijk mogelijk zij het in tijd beperkt. Niet-terminale patiënten zullen met intensieve bemoeienis van alle hulpverleners op opname worden voorbereid.

6.4 Samenvatting en commentaar

Complexe thuiszorg kan op grond van het voorafgaande als volgt worden samengevat:

Klasse 1

Er is niet echt sprake van thuiszorg, het gaat om ambulante ondersteuning. Dat is ambulante eerstelijnszorg en poliklinische hulp; reguliere zorg in de huidige financieringssystematiek.

Klasse 2 en 3

Dit is in feite de reguliere eerstelijns hulpverlening in de thuissituatie en poliklinische hulp; eveneens reguliere zorg.

Klasse 4

De intensieve of aanvullende, mogelijk opnamevervangende zorg in de thuissituatie; niet-reguliere zorg in termen van de huidige financieringssystematiek.

Een grote meerderheid van het panel (95%) is het eens met deze samenvatting. In de vragenlijsten van de tweede Delphi-ronde is overigens commentaar gegeven, waaruit enige aarzeling blijkt: men weet niet of het wel zo'n goed idee is erg zieke mensen thuis te verzorgen; enige citaten mogen dit illustreren.

"Op dit moment is de zorg onvoldoende, het zou wel moeten kunnen".

"Als men dit echt wil, kan het. De vraag is wie "men" is? De patiënt of de beleidmakers? Een andere vraag is of het zinvol is. Ontstaat er dan een mini-kliniek thuis, willen we dat? Het lijkt mij een zeer kwetsbare situatie, zowel qua menskracht als technisch gezien. (storing in apparatuur)".

"De financiering ervan zal een politieke keuze zijn en de menskracht wordt een groot probleem".

"Het vraagt een enorme (tijds-) inspanning van de betrokken organisaties en hulpverleners. Coördinatie, afstemming, intake, al die zaken moeten dan (nog) goed worden georganiseerd".

Verder is onderzocht, eerst in de panel-studie en vervolgens in de tweede Delphi-ronde, wat de hoeveelheid benodigde zorg zou moeten zijn. De resultaten hiervan worden in het volgende hoofdstuk gepresenteerd.

7 De hoeveelheid benodigde zorg

Tijdens de tweede Delphi-ronde waren de meningen van de respondenten over de vereiste hoeveelheid zorg en de vraag wie de zorg moet geven verdeeld. Naarmate het duidelijker werd dat de nadruk in het onderzoek ligt op een functioneel omschreven pakket, is de overeenstemming groter geworden. De vraag is welke zorg, in welke hoeveelheid, is adequaat voor de klassen patiënten. Welke discipline daarbij de zorg verstrekt is natuurlijk van groot belang, maar in deze deelstudie niet aan de orde. Verder is van belang dat de profielen een min of meer theoretisch karakter hebben; de huidige praktijk voldoet er niet (altijd) aan. Het doel van de studie is echter vast te stellen wat het ideale zorgaanbod zou zijn. De profielen en de zorgbelasting zijn geschat op grond van het onderzoek met de 'papierpatiënten'. Aan de panels afkomstig uit zes disciplines is gevraagd in te vullen welke zorg zijzelf op dit moment, in de huidige situatie dus, verstrekken. In de Delphi-rondes was de vraagstelling meer normatief; niet 'welke zorg wordt op dit moment gegeven', maar 'welke zorg zou geboden moeten worden'. Om die reden is tijdens de consensus-conferentie gevraagd de marges aan te geven, waarbinnen de vereiste zorg moet liggen.

7.1 Klasse 1 patiënten

De resultaten van het onderzoek met 'papierpatiënten' met betrekking tot de huidige zorg en de antwoorden uit de tweede Delphi-ronde, worden hieronder gecombineerd met de zojuist genoemde marges uit de consensus-conferentie. Daarbij is een algemene kanttekening op zijn plaats. Het blijkt moeilijk te zijn iets te zeggen over de benodigde hoeveelheid zorg. De benodigde hoeveelheid, dat geldt voor alle functies, zal daarom altijd binnen marges liggen. Rechts in schema 7.1 staan de marges die tijdens de consensus-bijeenkomst een meerderheid van stemmen hebben gekregen. Het valt op dat men op de conferentie, met uitzondering van sociale zorg, lager schat dan de uitkomsten van de panel-studie.

Het Delphi-panel is van mening dat de zorg (afkomstig uit de panel studie met papieren patiënten) voor klasse 1 patiënten voldoende moet zijn. Tijdens de conferentie houdt men, met uitzondering van sociale zorg, zuiniger marges aan.

Tabel 7.1 Panel uitspraak over het zorgbeslag van klasse patiënten

Papieren patiënten	Marges Conferentie	%
Medische zorg: 8 consulten per jaar 20 oefentherapiessessies 2 maal per jaar tot 2 maal per maand huisbezoek	6-8 consulten/jaar 15-20 sessies/jaar 0-4 huisbezoek/j	73% 84% 68%
Sociale zorg: eenmalige consultatie	0-2 consultaties per jaar	97%
Overeenstemming Delphi: 91%		

7.2 Klasse 2 patiënten

Het panel is het eens met de geschatte hoeveelheid zorg voor klasse 2 patiënten; toch komen tijdens de conferentie aanmerkelijke verschillen naar voren: geen incidentele psychosociale begeleiding bijvoorbeeld, wat minder medische zorg en wat meer lichamelijke en huishoudelijke zorg (tabel 7.2).

7.3 Klasse 3 patiënten

Ook voor klasse 3 patiënten geldt, dat de panel-leden de geschatte hoeveelheid zorg voldoende zorg vinden. Wel is men tijdens de consensus-conferentie 'zuiniger' met medische en lichamelijke zorg en 'royaler' met huishoudelijke en sociale zorg (tabel 7.3).

Tabel 7.2 Panel uitspraak over het zorgbeslag van klasse 2 patiënten

Papieren patiënten	Marges Conferentie	%
Medische zorg: 12 consulten per jaar 20 oefentherapiessessies maandelijks huisbezoek	10-12 consulten/j 15-20 sessies/j 10-12 huisbezoek/j	73% 81% 78%
Lichamelijke zorg: 1 maal per week	1-2 per week	73%
Huishoudelijke zorg: 1 maal per week	1-2 per week	68%
Sociale zorg: eenmalige consultatie korte begeleiding	0-2 consultatie per jaar	84%
Overeenstemming Delphi: 97%		

Tabel 7.3 Panel uitspraak over het zorgbeslag van klasse 3 patiënten

Papieren patiënten	Marges Conferentie	%
Medische zorg: 6 consulten per jaar 1 of meer visites/maand 20 oefentherapiessessies/j maandelijks huisbezoek	4-6 consulten/jaar 1-2 visites/maand 15-20 sessies/jaar 10-12 huisbezoek/j	57% 62% 68% 70%
Lichamelijke zorg: 1 maal per dag	1 maal per dag	70%
Huishoudelijke zorg: meerdere malen per week	2-3 per week	51%
Sociale zorg: eenmalige consultatie in de regel begeleiding	0-2 consultatie per jaar 6-8 begeleiding	60% 54%
Overeenstemming Delphi: 96%		

7.4 Klasse 4 patiënten

Over de zorg voor klasse 4 patiënten blijkt het Delphi-panel mee verdeeld, dan bij de andere klassen. Slechts een kleine minderheid van het panel vindt de zorg voldoende, wat uit de ruimere marge blijkt (tabel 7.4).

Tabel 7.4 Panel-uitspraak over het zorgbeslag van klasse 4 patiënten

Papieren patiënten	Marges Conferentie	%
Medische zorg: 6 consulten per jaar meerdere visites/mnd tot wekelijks 20 oefentherapiesessies 1-2 per mnd huisbezoek	6-8 consulten/j	54%
	4-6 visites/mnd	63%
	15-20 sessies	63%
	14-16 huisbezoek	59%
Lichamelijke zorg: 2 maal per dag	3 maal per dag	70%
Huishoudelijke zorg: 1 maal per dag	4-5 of 7 maal/w	97%
Sociale zorg: regelmatig consultatie regelmatig begeleiding	2-4 consultatie per jaar	68%
	10-12 begeleiding	60%
Overeenstemming Delphi: 55%		

7.5 Conclusie

Het zal duidelijk zijn, dat het geschatte beslag op het potentieel van de hulpverlening niet gering is. Hoe zwaar de belasting is, zal vanzelfsprekend afhangen van het aantal patiënten dat nu of in de toekomst aanspraak op deze zorg zal maken. Belangrijker is nog wat al in de inleiding ter sprake werd gebracht - de vraag of het zorgsysteem er 'klaar' voor is. Anders gezegd, wat moet er aan de huidige organisatie van de zorg en de huidige regelgeving veranderd worden om complexe thuiszorg te kunnen verstrekken? Deze vraag is uitvoerig in de tweede Delphi-ronde behandeld, waarover het volgende hoofdstuk verslag doet.

8 Voorwaarden voor complexe thuiszorg

Een eerste indruk van de benodigde veranderingen van het zorgsysteem, is in de eerste Delphi-ronde naar voren gekomen. In die ronde zijn de voorwaarden en zorgactiviteiten die in de thuiszorg van belang zijn geïnventariseerd. Veel respondenten plaatsen kanttekeningen bij de complexe zorg. Deze kanttekeningen zijn hieronder samengevat tot een doorlopend betoog, waarin, stellenderwijs, de kern van de thuiszorgproblematiek ter sprake komt. Op deze manier wordt de indruk gewekt dat één respondent dit alles zo gezegd heeft en dat iedereen vindt dat in alle gevallen aan alle voorwaarden voldaan moet worden. Dat is natuurlijk niet zo en in het vervolg komt dan ook aan de orde hoe thuiszorg bij minder ernstig zieke patiënten of in minder complexe situaties te organiseren valt. Ieder citaat is steeds van één enkele respondent. De citaten zijn woorde-lijk weergegeven.

8.1 Overwegingen uit de eerste Delphi-ronde

Thuiszorg kan in principe altijd,

"Geen onderscheid ten aanzien van de aandoening; van belang is de zelfredzaamheid. Twee personen met een identieke diagnose gaan wellicht zeer verschillend er mee om. De behoefte aan zorg zal dan ook sterk verschillen, dit geldt voor alle aandoeningen".

"In principe kunnen alle klassen Decompensatio Cordis-patiënten thuis verzorgd worden. Dat is afhankelijk van de opvang en begeleiding. Het tempo ligt bij mensen met benauwdheidsklachten lager dan gemiddeld, wat consequenties heeft voor de hulpverlening. Een goede zorgverlening past zich aan het tempo aan, waardoor men langer met de cliënt bezig is".

zeker als de cliënt het ècht wil,

"Thuiszorg kan altijd, wanneer de patiënt (longkanker) en zijn omgeving dit wil (uitdrukkelijk wenst)".

"De vrouw (borstkanker) moet wel de wens hebben om thuis verzorgd te worden".

en wanneer men er vertrouwen in heeft, kan er veel.

"Beslissend of iemand thuis kan blijven, is mijns inziens, vertrouwen: durft de patiënt (borstkanker) en haar omgeving het aan. Dit hangt niet zozeer af van de beschikbare zorg, maar meer van goede uitleg en directe beschikbaarheid van de huisarts en via deze van de specialist".

"Vertrouwen van de familie en andere mantelzorgenden is het belangrijkste. In Breda laat bijvoorbeeld 70 % van de mensen die aan de beurt is voor opname in een psycho-geriatrisch verpleeghuis zijn beurt vrijwillig voorbij gaan. Dit omdat de thuiszorg goed geregeld is en omdat ze weten (cq. vertrouwen) dat in noodgevallen altijd hulp, zelfs directe opname mogelijk is".

"Hoe negatief soms een ziekenhuis ook kan zijn, men weet zich in goede handen, vaak geeft men zich volledig over. Het lijkt mij dan ook moeilijk in te schatten hoe de behoefte aan hulp is wanneer men in de eigen omgeving is. Enerzijds misschien veel meer ('als er maar een zuster is ...') uit angst en onzekerheid, anderzijds misschien juist erg weinig ('laat me maar begaan, ik rommel wel wat aan'). Het psychologisch verschil tussen ziekenhuis en thuis lijkt me erg groot".

Tenminste, onder bepaalde voorwaarden,

"Thuiszorg voor vrouwen met borstkanker is in principe altijd mogelijk, indien aan bepaalde voorwaarden is voldaan".

"Thuiszorg kan in gegeven situaties altijd bij vrouwen met borstkanker, maar dat neemt niet weg dat er altijd voorwaarden te noemen zijn waaronder dit wel of niet wenselijk is (bijvoorbeeld kenmerken van de gezinssituatie of de emotionele belevingswereld). Dit geldt ook voor de andere patiëntcategorieën".

zoals, coördinatie,

"Bij alle patiëntcategorieën gaat het om de zogenaamde 'complexe' zorgsituaties. Juist in deze situaties is het van belang dat er een 'zorgcoördinator' aangewezen wordt. Dit kan de patiënt zelf zijn of een familielid, maar indien nodig een professional na overleg met de (in)directe betrokkenen".

of afspraken met mantelzorgers,

"In principe is er voor iedereen zorg, mits er goede afspraken zijn met mantelzorgers als die er zijn; die moeten dan ook een stukje zorg overnemen als dat mogelijk is. Dat geldt voor alle doelgroepen".

flexibele verstrekking,

"Met zorg op maat zou iedere patiënt in alle redelijkheid en als hij of zij dit wil, thuis kunnen blijven. Het is de vraag of dit werkelijk goedkoper is, maar is thuisblijven in geld uit te drukken?".

en natuurlijk instructie en voorlichting,

"De patiënt en zijn mantelzorgers moeten goed geïnstrueerd worden door de diabetesverpleegkundige. Ook uitleg aan eerste-lijns werkers is nodig".

"Als een COPD-patiënt goed geïnstrueerd wordt, is thuis wonen, alleen of samen met anderen, geen probleem".

"Het belangrijkste is de patiënt (diabetes) goed in te lichten en er voor te zorgen dat hij of zij altijd bij een hulpverlener terecht kan".

"Vooral de voorlichting aan de omgeving is essentieel (dementie)".

bijvoorbeeld over complicaties

"Meegenomen moet worden, voor alle patiëntcategorieën, de mate waarin de patiënt en zijn familie of directe relaties al dan niet goed geïnformeerd zijn over het (mogelijke) verloop van het ziekteproces. Daarnaast is de psychische spankracht van de patiënt en de familie (mantelzorg) van groot belang".

en niet te vergeten, de mogelijkheid van acute opname,

"Voor alle genoemde categorieën is van belang dat, indien nodig, een acute opname (crisisopvang) mogelijk is. Niet alleen vanwege de toestand van de patiënt, maar ook als de fysieke en psychische (span)kracht van de mantelzorg niet meer voldoende is".

of van tijdelijke opnames voor revalidatie,

"Opnames voor inleiding van poliklinische revalidatie/reactiverings programma's blijven noodzakelijk (COPD)".

dan wel ter ontlasting van de mantelzorg,

"Ook moet gedacht worden aan nachtopname in ziekenhuis of verpleeghuis wanneer de mantelzorg overbelast is of indien men niet alleen kan blijven 's nachts. Dit kan dan bijvoorbeeld ook gecombineerd worden met medische therapieën (bijvoorbeeld via een infuus)".

de mogelijkheid van specialistische consultatie

"Gelet op de complexe zorgverlening aan alle patiëntcategorieën is 'specialistische' ondersteuningshulp noodzakelijk vanuit en door verschillende disciplines, met name verpleegkundige en (para)medische hulpverleners. Van belang is dat er ambulante 'specialistische' intersectorale verpleegkundigen en (para)medische hulpverleners komen. Districtsverpleegkundigen werken reeds min of meer intersectoraal als 'specialist nurse'".

en tenslotte de beschikbaarheid van een alarmeringssysteem.

"Voor alle patiëntcategorieën is een alarmeringssysteem, zeker voor alleenwonenden, van groot belang".

Natuurlijk moet de woning aangepast worden.

"Voor alle patiëntcategorieën zijn kleinere of grotere woningaanpassingen noodzakelijk om langdurige thuishulp te kunnen realiseren. Daarnaast is de aanwezigheid van technische hulpmiddelen voor de verpleging, behandeling, de ADL, de HDL, van groot belang".

Daarbij is alléén wonen, op zichzelf, geen bezwaar voor het geven van thuiszorg,

"Alléén wonen wil niet altijd zeggen dat er geen mantelzorg mogelijk is. Te denken valt bijvoorbeeld aan twee dicht bijeen wonende zussen of broers. Als de cliënt (borstkanker) het zelf wil, kan er erg veel".

"Het alléén wonen sluit de mogelijkheid van mantelzorg niet uit".

"Bij vrouwen die alléén wonen (borstkanker) is extra aandacht nodig voor de niet-direct medische zaken. Er is dan behoefte aan systematische aandacht voor een flexibele zorg en ondersteuning".

en op zichzelf geen reden voor indicatie.

"Alléén wonen (borstkanker) is op zichzelf geen argument om in aanmerking te komen voor thuiszorg. Veel andere argumenten spelen daarbij een rol (verwerking, behoefte aan informatie etc.)".

Wèl maakt het verschil uit of het om mannen of om vrouwen gaat, vrouwen zijn namelijk zelfredzamer,

"In het algemeen kan gesteld worden dat de zelfredzaamheid bij vrouwen beter is dan bij mannen. Mogelijk geldt dit ook voor de mantelzorg. Dit antwoord geldt voor alle patiëntcategorieën".

"Over het algemeen zullen vrouwen iets meer last hebben van hun ziekte (Reumatoïde Artritis) vanwege het gevoel toch huishoudelijk werk te moeten verrichten".

"Indien de diabeet een vrouw is, zal in een aantal opzichten extra steun van buitenaf nodig zijn. Is de diabeet een man, dan zal - bij afwezigheid van een vrouwelijke partner - de voeding een speciaal element zijn".

zeker redzamer dan oudere mannen,

"Voor de oudere leeftijdsgroepen geldt nog dat mannen niet geleerd hebben voor zichzelf te zorgen".

"Met name oudere mannen (Reumatoïde Artritis) zijn vaak minder redzaam in de ADL en HDL".

"Alleenstaande oudere vrouwen (dementie) redden zich doorgaans beter (ADL, HDL). Er kan, met andere woorden, eerder voldaan worden aan de randvoorwaarden voor thuiszorg".

want voor veel vrouwen is thuiszorg immers altijd al hun beroep geweest.

"Vrouwen kunnen zich over het algemeen in het dagelijkse huishouden iets beter redden. De overgang tussen ziek thuis en het 'vroegere' leven is wat minder groot dan voor de man die buitenshuis werkt".

"Mannen hebben vaker werk buitenshuis en met name de oudere generaties mannen zijn minder ingespeeld op huishouden. Mannen zijn ook vaak ouder dan vrouwen, waardoor vooral de COPD en Reumatoïde Artritis patiënten, de patiënten met dementiële syndromen en Diabetes Mellitus vaak zelf lichamelijke klachten hebben waardoor zij moeilijk de huisgenoot kunnen helpen".

"Wanneer je bijvoorbeeld kijkt naar huishoudelijke activiteiten, zullen mannen bepaalde activiteiten weinig tot nooit uitgevoerd hebben, terwijl vrouwen deze activiteiten wel doen, maar eigenlijk zouden moeten laten in verband met de ernst of het verloop van de ziekte (Reumatoïde Artritis)".

Vrouwen zijn ook betere mantelzorgers dan mannen,

"Mannen worden beter verzorgd, maar de vrouwen kunnen de zorg minder aan. Mannen kunnen de zorg beter aan, maar verzorgen hun vrouw minder".

daarom vragen alleenstaande mannen meer zorg dan alleenstaande vrouwen

"Bij mannen (longkanker) die alleen wonen is extra aandacht nodig voor de niet direct medische zaken; systematische aandacht voor een flexibele zorg en ondersteuning".

"Alleenstaande mannen redden zich mogelijk minder goed zelf (longkanker). Het zou mogelijk verschil kunnen uitmaken of de centrale figuur in de mantelzorg echtgenoot of echtgenote is".

"Alleen wonen en zelfredzaamheid zijn vooral voor mannen onmeetbare gegevens. Is een man altijd alleen geweest, dan zal de zelfredzaamheid groter zijn".

"Mannen alleen zijn zorgafhankelijker dan vrouwen. Dit geldt voor alle patiëntcategorieën".

"Bij alleenstaanden (COPD): HDL-activiteiten kunnen in het algemeen beter door vrouwen worden verricht. Een en ander heeft repercussies voor de te stellen voorwaarden".

en krijgen alleenstaande mannen ook meer informele hulp dan alleenstaande vrouwen.

"Alleenstaande mannen krijgen meer support dan alleenstaande vrouwen".

"Mannen krijgen meer informeel support, zeker oudere mannen. Reuma geeft huishoudelijke en winkelproblemen. Chronische Reuma - in tijd uitzichtloos - geeft echtelijke problemen, waarin de vrouw zwakker staat".

Bij dit alles geldt mantelzorg als de essentiële voorwaarde voor thuiszorg, dat wil zeggen: er moet voldoende mantelzorg zijn,

"De allerbelangrijkste factor is, mijns inziens, of er voldoende mantelzorg is door de partner of andere inwonende of burens of familieleden (borstkanker). In die zin is het onderscheid naar leeftijd minder relevant en het samenwonen ook niet doorslaggevend".

"Bij alleenwonende vrouwen (borstkanker) is mantelzorg essentieel".

"De situatie is per individu verschillend, maar voordat de vrouw (borstkanker) naar huis gaat, moet nagegaan zijn welke mantelzorg gegeven kan worden en welke aanvulling nodig is".

en wel bij voorkeur in de persoon van de eigen partner.

"De partner moet een belangrijk deel van de zorg kunnen opvangen (longkanker)".

"Veel hangt af van draagkracht van patiënt en mantelzorg, met name van de partner. Dit geldt voor alle categorieën patiënten, met uitzondering van dementie".

"Een tweede punt is de belangrijkheid van de vaste partner. Deze vervult m.i. een zeer belangrijke rol, zowel positief als negatief. Zijn of haar houding is medebepalend voor de mate van hulp die men nodig heeft of misschien ook wel aanvaardt".

Die mantelzorg moet flexibel inzetbaar zijn

"Thuiszorg is afhankelijk van de draagkracht van de patiënt en de inzetbaarheid, met name de flexibele inzetbaarheid, van mantelzorgers".

"Belangrijk voor patiënten met borstkanker (maar ook voor long- of maag-darmkanker patiënten) is, dat de hulp snel aangepast kan worden aan de verslechterende/beter wordende situatie. Er moet iemand zijn die op de hoogte is van alle mogelijke vormen van thuishulp (huisarts, wijkverpleegkundige, maatschappelijk werkende), die op tijd hulp kan inschakelen en de eventuele partner of andere hulpverleners kan ondersteunen en helpen. De partner/burenhulp/mantelzorgers moeten de zorgverlening vol kunnen blijven houden. Dit geldt ook voor de andere doelgroepen".

"Thuiszorg is afhankelijk van de flexibele inzet van de partner c.q. de patiënt zelf. De partner kan en moet daadwerkelijk actief ondersteunend kunnen zijn. Dit geldt voor alle patiëntcategorieën".

en thuiszorg willen en kunnen geven.

"Voor alle doelgroepen geldt, dat indien de patiënt niet alleen woont, de partner, kinderen enz. wel in staat moeten zijn om de nodige zorg te bieden. Veel hulp zal thuis gegeven moeten worden omdat hulp 'halen' - bijvoorbeeld middels polikliniekbezoek, fysiotherapie enz. - te vermoeiend kan zijn".

"Het is altijd een afweging of degene met wie de patiënt het huishouden voert, bereid is een deel van de zorg en de huishouding op zich te nemen (borstkanker)".

"De partner moet heel veel huisvrouw-vervangende activiteiten doen. Ik maak geen onderscheid tussen mannen en vrouwen. Wel tussen het hebben van een partner die bereid is dergelijke activiteiten te verrichten en een partner die dit niet wil of kan".

"Patiënten (Reumatoïde Artritis) met een werkende partner hebben meer 'professionele' hulp nodig".

"Thuiszorg is afhankelijk van mantelzorg; deze moet het aankunnen".

"De mantelzorgers van Reumatoïde Artritis patiënten zijn meestal uitgeput".

"Voor deze groep patiënten (dementie) kan een gezinsvervangende situatie een oplossing zijn: kleine woon/leefeenheden, gekoppeld aan verpleeg- of bejaardenhuis in eigen dorp of wijk. Er zal in ieder geval veel dag/nacht opvang nodig zijn, omdat de partner/het gezin anders de zorg niet meer aankan. Heel belangrijk hier is of de belasting van de huisgenoten niet te zwaar wordt".

Als er geen mantelzorg is, moet er sprake zijn van een sociaal netwerk.

"De partner of het gezin moet in staat zijn zorg te geven, dus zelf niet hulpbehoevend zijn. Bij alleenwonende patiënten moet er een bestaand sociaal netwerk zijn, dat in staat is zonedig bij te springen. Dit geldt voor alle categorieën patiënten".

"Wat de alleenwonende betreft geldt, indien er omgevingshulp is, zoals bureu en kennissen, dat het heel belangrijk is wat de patiënt zelf wil en of de omgeving het aankan. Tijdelijke ondersteuning van omgevingshulp moet mogelijk zijn, bijvoorbeeld tijdens de vakantie of om 24-uurs hulp (wat omgevingshulp vaak is) te ontlasten".

"Bij alleenwonende en bejaarde patiënten (longkanker) zijn de mogelijkheden tot mantelzorg belangrijk. Bij problemen moet hulp gevraagd kunnen worden".

Mantelzorg of netwerk, in beide gevallen is ondersteuning noodzakelijk.

"Er moet altijd gekeken worden of er mantelzorg aanwezig is, zo ja, dan moeten er goede afspraken zijn welke taken bij ons en bij de mantelzorg horen (dit geldt voor alle doelgroepen). Er zal altijd wel hulp gegeven worden wanneer dit nodig is".

"De duur van de ziekte (COPD) zal waarschijnlijk lang zijn, daarom is zeker ook aandacht nodig voor de ondersteuning van het thuisfront".

"Thuiszorg onder voorwaarde betekent voor mij altijd met ondersteuning van omgevingshulp/partner. Vaak wordt van de omgeving 24-uurs verzorging gevraagd. Ik denk hierbij aan, bijvoorbeeld, nachtopvang in bejaarden- of verpleeghuis zodat de omgeving en/of de partner de verzorging beter aankan (dementie)".

Al met al lijkt opname soms een beter alternatief,

"De onzekerheidsfactoren voor 75-plussers maken dat opname in verzorgingshuis (verpleeghuis) te prefereren is".

zeker als het te lang zou gaan duren:

"Een absolute voorwaarde (borstkanker) moet zijn dat er voldoende (mantel- c.q. informele) zorg is, waarbij een belangrijke factor, de duur van de situatie, een grote rol speelt. Langdurige zorg wreekt zich, gezien de belasting, op de (mantel)zorgverlener. Bovendien, wanneer de zorg niet meer verleend hoeft te worden bekommert zich niemand meer om de (mantel)zorgverlener. Ook de grote verscheidenheid in professionele hulpverleners maakt het niet gemakkelijk. De een wil dit en de ander (van dezelfde discipline) zegt zo".

je kan immers ook te ver willen gaan.

"Zorg, thuiszorg of hoe je het ook wilt noemen is een realiteit, maar geen reden om zonder meer altijd te accepteren. Een voorbeeld zijn heupoperaties bij ouderen die na twee weken thuis zijn en nog niet eens fatsoenlijk kunnen lopen, laat staan de trap op en af, of onder de douche kunnen. Thuiszorg kan ook te ver gaan. De organisatie van thuiszorg (één financieringsbron, kleinschalige uitvoering, andere, flexibele werktijden, kennis, deskundigheid, overleg enz) moet eerst duidelijk zijn, voor je iets kunt of

mag bieden. En natuurlijk is er de vraag: wat willen de 'patiënten' zelf".

Natuurlijk kan het in bepaalde gevallen echt niet, afhankelijk van medische complicaties of afhankelijk van wat de patiënt zelf nog kan.

"De term zorgafhankelijk betekent: in welke mate is de patiënt nog in staat zelf dingen te doen (borstkanker)".

"Zorgafhankelijkheid (borstkanker) is een relatief begrip (afhankelijk van patiënt en milieu). Bij een redelijke inzet van mantelzorg c.q. informele zorg zal de noodzakelijkheid van professionele hulp kwantitatief verminderen".

Hierbij speelt de algehele conditie van de patiënt een rol.

"Uiteraard sterk afhankelijk van de gezondheidstoestand (borstkanker)".

In een aantal gevallen is de patiënt tot vrijwel niets meer in staat, bijvoorbeeld ten gevolge van acute problematiek of de aard van de complicaties,

"De behandeling van acute problematiek is uitgesloten in de thuissituatie (borstkanker)".

"De lokalisatie van de metastase bepaalt of de patiënt thuiszorg kan genieten. Als voorbeeld: bij hersenlokalisatie en dus parese en bij dwarslaesie ten gevolge van metastase in ruggemerg is de thuiszorg van totaal andere aard dan bij metastase in de lever of botten (zonder pathologische fractuur). Het is dus niet de leeftijd die bepalend is maar de invaliditeit ten gevolge van de lokalisatie van de metastase".

"De mogelijkheid van thuiszorg hangt af van de aard en plaats van de metastasen (longkanker). Indien chronische behoefte aan zuurstof bestaat dan zal thuiszorg zelden mogelijk zijn. Hetzelfde geldt voor mensen die zeer regelmatig uitgezogen moeten worden. Bij extrapulmonale metastasen geldt in het algemeen hetzelfde als voor vrouwen met borstkanker".

"In principe komen alle patiënten (maag-darmkanker) voor thuiszorg in aanmerking, behalve die waarbij darmobstructie door tumor bestaat. Bij metastasen elders (lever, bot, long) gelden in principe dezelfde criteria als voor long- of borstkanker patiënten".

"De zorg-afhankelijkheid hangt uitsluitend af van de optredende complicaties (diabetes)".

"Van belang is ook de lokalisatie van het actieve Reuma. Bijvoorbeeld een handen-aandoening zal eerder gevolgen hebben voor ADL/HDL-activiteiten".

"Er is nogal een verschil tussen klasse 2 en 3/4. Klasse 3/4 (Decompensatio Cordis) dient wellicht intramuraal behandeld te worden. Echter de verzorging (tussen eventuele klinische behandelingen door) kan thuis geschieden".

"Daar Decompensatio Cordis patiënten vaak 'moe' zijn is het de vraag of de benodigde zorg voor klasse 2, ouder dan 75 jaar thuis gegeven kan worden. Het is een hele opgave".

"Thuiszorg is afhankelijk van de klasse van beperkingen (Decompensatio cordis en COPD)".

of wanneer er sprake is van multiple problematiek.

"Geen multiple pathologie als dementie, diabetes mellitus etc".

"vijf van de zes categorieën hebben zeer veel gemeen, alleen de demente mens onderscheidt zich".

"Deze groep patiënten (dementie) is door de voortdurende behoefte aan toezicht bijna niet thuis te houden. Het thuisfront heeft dan zoveel ondersteuning/hulp nodig, dat het niet op te brengen is".

"Er zal altijd toezicht moeten zijn (dementie)".

"Alle hulp kan worden gegeven mits financiën en menskracht beschikbaar zijn. In het geval van matige dementie kan thuiszorg bij alleenwonenden waarschijnlijk niet. Voor hen zou groepswonen met 24-uur toezicht de oplossing kunnen zijn".

"Mannen met dementie zijn uithuizig en dus minder verkeersveilig. Vrouwen zijn wellicht in de huishouding meer een gevaar. Gezond voelen is hier geen item, het gaat om het gevaarscriterium met name door de omgeving gevoeld".

Thuiszorg is kortom niet mogelijk, indien er sprake is van het samengaan van meerdere tekorten,

"Onder bepaalde voorwaarden kunnen demente mensen thuis verpleegd worden. Problemen ontstaan bij 'psychosociale situaties' (iemand is pas weduwe, heeft geen kinderen etc). Ook moet de echtgenoot zelfstandig functioneren anders ontstaat een cumulatie van problemen bij multiple pathologie".

"De mogelijkheid tot thuiszorg is afhankelijk van mantelzorg en ook van de conditie van de patiënt; heeft de patiënt het erg benauwd (longkanker), wil hij thuisblijven en kan de omgevingshulp het (nog) aan".

"Thuiszorg kan onder bepaalde voorwaarden: de patiënt moet nog enigszins valide zijn, er mag geen sprake zijn van ernstige polyneuropathie/uitgebreide parese, zeer slechte visus of beide benen missen (diabetes)".

en wèl mogelijk, indien er sprake is van het samenkomen van meerdere voorwaarden.

"De mogelijkheid van thuiszorg (borstkanker) hangt af van de thuissituatie, de familieleden, de buren, de bereikbaarheid van de huisarts, de gezinsverzorging, eventueel de wijkverpleging, vervoersmogelijkheid naar polikliniek en het contact met lotgenoten, eerder dan van de leeftijd van de patiënt".

"Ik heb nogal moeite met het geven van absolute antwoorden, immers het al dan niet 'thuis kunnen verzorgen' is afhankelijk van een aantal variabele factoren. In principe komen alle doelgroepen onder meer of mindere voorwaarden voor thuiszorg in aanmerking. Variabele factoren kunnen zijn: de medische (en psychische) toestand van de patiënt, de ingestelde behandeling (meer of minder agressief) en de hieruit volgende neveneffecten, de draagkracht van de mantelzorg en de mogelijkheden die de reguliere professionele hulp te bieden heeft (borstkanker)".

"In principe kan elke patiënt uit deze categorie (borstkanker) thuis verzorgd worden mits er voldaan kan worden aan de ADL, dus: eten/drinken, toiletgang enz. en er een omgeving is die voor verdere opvang kan zorgen, voornamelijk als degene niet alleen kan/mag zijn. Dit geldt voor jong en oud, want bij de jonge groep heb je te maken met werkende partner en kinderen. Het is ook van belang of de zieke het zelf aan kan om thuis te blijven".

"In principe kan thuiszorg voor longkankerpatiënten als de thuis-situatie dat toelaat en de thuiszorg voldoende is (wijkverpleging, voldoende HDL, mantelzorg en hulpmiddelen aanwezig zijn en er sprake is - indien nodig - van adequate pijnbestrijding".

"Thuiszorg kan, indien de patiënt (longkanker) zelf prefereert niet naar verpleeghuis te willen, in de terminale fase. De echtgenote moet somatische/psychische problemen aankunnen en er moet er enige mantelzorg voorhanden zijn".

"Ook hier (Reumatoïde Artritis) geldt weer, dat met zorg, hulpmiddelen, aanpassingen, pijnbestrijding, familie, mantelzorg en goede onderlinge communicatie heel veel mogelijk is. Alles moet per situatie bekeken worden, en geregeld geëvalueerd worden".

"Onder bepaalde voorwaarden: indien patiënt al langdurig Reumatoïde Artritis heeft en al langer alleen woont en gewend is zich zelf te redden. Extra problemen: diabetes, arthrosis, slechte visus".

Tot zover de commentaren van de respondenten in de eerste Delphi-ronde. In die eerste ronde is ook systematisch gevraagd naar de voorwaarden waaraan voldaan moet worden om thuiszorg te verwezenlijken. Deze komen in de volgende paragraaf ter sprake.

8.2 Voorwaarden voor thuiszorg

Aan welke voorwaarden moet voldaan worden om thuiszorg mogelijk te maken? Het onderzoek brengt zeven groepen voorwaarden aan het licht, die naar hun belang van boven naar beneden zijn gerangschikt:

- het patiëntstelsel moet voldoende draagkracht bezitten;
- de woonsituatie moet geschikt zijn;
- de organisatie en coördinatie moeten voldoen;
- de verstrekking moet flexibel zijn en het volume moet groeien;
- er moeten meer soorten zorg beschikbaar zijn;
- er moeten voldoende hulpmiddelen beschikbaar zijn;
- de regelgeving en financiering moeten aangepast worden.

Deze voorwaarden grijpen aan op het *microniveau* (draagkracht van het patiëntstelsel en geschikte woonsituatie), het *mesoniveau* (organisatie en coördinatie, flexibel aanbod, meer soorten zorg en voldoende hulpmiddelen) en op het *macroniveau* (regelgeving en financiering).

Het is daarom niet even gemakkelijk om aan alle voorwaarden te voldoen. Sommige zijn niet beïnvloedbaar, anderen alleen na verbetering van het zorgstelsel en weer andere liggen buiten het bereik van de hulpverleners. De voorwaarden op het niveau van het patiëntstelsel zijn uiteraard niet goed te beïnvloeden. Het zal van geval tot geval verschillen of een patiënt en diens sociale netwerk thuiszorg wensen en voldoende draagkracht bezitten; bij ongeschikte woonsituaties zal zelden op korte termijn een oplossing worden gevonden. De voorwaarden op het niveau van het zorgstelsel liggen binnen het bereik van de disciplines en instellingen. Het zal daar voor een gedeelte afhangen van meer organisatie en samenwerking dan nu mogelijk, dan wel gebruikelijk is. De voorwaarde op het macroniveau ligt in de handen van de overheid en is daarom niet op korte termijn, noch direct beïnvloedbaar. Het zal blijken dat dit de belangrijkste reden is om juist op dit gebied alternatieve toekomstbeelden (organisatiescenario's) te ontwerpen. Hieronder worden de voorwaarden nader toegelicht.

Het patiëntstelsel moet voldoende draagkracht bezitten

De patiënt moet thuis willen blijven, alleen kunnen zijn en nog enigszins mobiel zijn. De patiënt moet nog enig huishoudelijk werk

kunnen verrichten. Het mantelzorgnetwerk moet voldoende zijn (minimaal 3 vaste mantelzorgers of ongeveer 50% van de tijd). Mantelzorgers moeten bereid zijn op onregelmatige tijden hulp te verlenen. De mantelzorg moet ondersteund worden door middel van advisering, voorlichting en deskundige begeleiding.

De woonsituatie moet geschikt zijn

De woning moet gelijkvloers zijn of een lift hebben. In sommige gevallen moet de keuken worden aangepast (stoel in de keuken, veilige apparatuur) en vrijwel altijd de douche- en de toiletruimte (steunen). De veiligheid in huis moet voldoende zijn (ventilatie, brandveiligheid). Er is zeker bij alleenwonenden behoefte aan mogelijkheden voor alarmering en zorg op afroep en de patiënt moet telefonisch bereikbaar zijn.

De organisatie en coördinatie moeten voldoen

Om adequate en flexibele hulp te kunnen geven ('inspelen op problemen, zonder bureaucratie, zonder wachttijden en zonder wachtlijsten: zorg op maat') dient de organisatie en coördinatie ingrijpend te veranderen. Een snellere verwerking van aanvragen kan ervoor zorgen dat het aanbod beter zal aansluiten bij de vraag. Er moet een goede communicatie bestaan tussen cliënt, specialist en hulpverlener thuis (takenoverleg). Belangrijk is dat zoveel mogelijk dezelfde hulpverleners de patiënt bezoeken en dat er niet te veel mensen over de vloer komen. De uitvoeringscentra van de zorg moeten bij voorkeur dicht bij de cliënt in de buurt zijn gesitueerd. Er dienen afspraken gemaakt te worden over de coördinatie van de zorg en de hulpmiddelen. In de eerste plaats is daarbij één loket van belang, aan dit ene zorgloket moet het alarmsysteem gekoppeld zijn. Verder is één regionaal informatieloket van belang voor alle mogelijke vragen over thuiszorg. Er moet verder een coördinator aangesteld worden, die ook zorg draagt voor verslaglegging. Er moeten verpleeg-, zorg- en behandelprotocollen worden ontwikkeld, waarin ook criteria te vinden zijn over de inzet van ongeschoold personeel. Er is behoefte aan informatiemateriaal en er dienen mogelijkheden te zijn voor bijscholing van hulpverleners. De besluitvorming bij de instellingen moet sneller gaan verlopen, inclusief de besluitvorming rond noodzakelijke aanpassingen van de woning en er dient een grotere bereikbaarheid van de hulpverleners gerealiseerd te worden (24-uurs bereikbaarheid).

De verstrekking moet flexibel zijn

In de eerste plaats moeten wachtlijsten worden voorkomen. Flexibele inzet van gezinsverzorging en wijkverpleging, naast een optimale inzet van mantelzorg en informele zorg, is voorwaarde voor intensieve thuiszorg, zeker in langdurige situaties. Indien er geen mantelzorg aanwezig is, dient aanvullende thuiszorg onbeperkt en zeer flexibel verstrekt te worden, dat wil zeggen 24-uurs zorg, weekendzorg, avonddzorg en nachtzorg c.q. slaapwacht. Met name de niet-medische hulp en de mantelzorg moeten flexibel ingezet kunnen worden, uitgaande van de behoeften van de cliënt - op tijden dat de patiënt dat wil. Ten opzichte van de huidige situatie betekent dat meerdere malen per dag bezoek buiten de reguliere contacturen. Dit zou aangevuld moeten zijn met de mogelijkheid tot hulp op afroep (oproepsysteem), dat wil zeggen incidentele/kortdurende hulp buiten de normale uren.

Er moet meer zorg worden aangeboden

Thuiszorg voor patiënten met complexe problematiek maakt, afhankelijk van de problematiek, de inzet van extra zorg noodzakelijk: pastorale zorg, contact met maatschappelijk werkers en psychologen, revalidatie, ergotherapie, orthopedische hulp en fysiotherapie aan huis voor langere duur bij Reumapatiënten en CARA-patiënten (dagelijks kloppen), ondersteuning door diëtist op signalering en advisering niet alleen voor wijkverpleegkundige, maar ook voor de gezinsverzorging en huisarts, huisbezoek van pijnbestrijdingsklinieken, gespecialiseerde (intramurale) verpleegkundige zorg, speciaal opgeleide verzorgenden, huishoudelijke hulp voor het gezin, het inschakelen van een wasserij, tafeltje-dekje ook voor jongeren en specialistische consultatie in de thuissituatie. Indien er geen familie of kennissen aanwezig zijn of in onvoldoende mate, dan moet georganiseerd vrijwilligerswerk via de vrijwilligerscentrale (bijvoorbeeld voor het verzorgen van vervoer of recreatieve hulp) ingeschakeld worden. Verder wordt gewezen op het belang van ervaringsdeskundigen, dat wil zeggen contact met zelfhulpgroepen en lotgenotencontact, dat liefst al in het ziekenhuis begint. Er moet een mogelijkheid zijn voor acute opname in ziekenhuis of verpleeghuisopname bij calamiteiten of in het geval van demente patiënten tijdelijke opname in een geriatrische afdeling van een algemeen ziekenhuis of verpleeghuis (ook bij vakantie van de mantelzorgers). In bepaalde gevallen, zoals bij Reumatoïde Artritis en dementie dienen er goede mogelijkheden te zijn voor dagopvang (dagverpleging op maat). Beschermend

wonen, begeleid wonen, dagopvang, revalidatie en dagbehandeling, gericht op behoud van functies, hoort in zekere zin tot het thuiszorgpakket. Verder zal voor sommige patiënten (bijvoorbeeld patiënten met dementiële syndromen) de mogelijkheid tot spoedopname uitgebreid moeten worden. Er dienen mogelijkheden tot vakantieopname en eventueel overnachtingsmogelijkheden in verpleeg-/verzorgingshuis ter ontlasting van de mantelzorg te worden geschapen. Voor alle chronische patiënten moet de mogelijkheid gecreëerd worden voor snelle screening en zullen het verpleeghuis, de RIAGG en geriatrische voorzieningen een consultatieve functie moeten bieden. De mogelijkheid om kortdurend op de technische mogelijkheden van de tweede lijn terug te vallen wordt als een noodzakelijke voorwaarde voor thuiszorg gezien.

Er moeten voldoende hulpmiddelen beschikbaar zijn

In de eerste plaats is men van mening dat er meer zicht zou moeten zijn op de beschikbare hulpmiddelen. Uitbreiding is nodig van verpleegkundige hulpmiddelen en medische apparatuur, zoals infusen, apparatuur voor thuisbeademing en luchtbevochtiging, O₂-generator, uitzuigapparatuur, hoog-laag bed met goed verstelbare rugsteunen en een douchestoel. Er zal behoefte zijn aan hulpmiddelen bij het voortbewegen. Naast de mogelijkheden om ook technisch materiaal in bruikleen te krijgen, wordt gedacht aan het tijdelijk uitlenen van zogeheten 'ondersteunend materiaal' (rolstoel, aangepaste auto). De mogelijkheden om de hulpmiddelen (bedden, stoelen) uit te proberen en/of uit te lenen, moet uitgebreid worden. Voor alle hulpmiddelen zou een centraal magazijn opgericht dienen te worden.

De regelgeving en financiering moeten aangepast worden

Wil aan de eerste zes voorwaarden voldaan kunnen worden, dan zullen de regelgeving en financiering aangepast moeten worden. Het voorgaande impliceert immers dat thuiszorg niet alleen in de terminale fase mogelijk is en dat de termijn van maximale zorg uitgebreid zou moeten worden. Dat wil zeggen: meer verrichtingen, meer personeel, vergoeding van vervoerskosten en voldoende financiële middelen voor woningaanpassingen en hulpmiddelen (inclusief alarmeringsystemen). Ook zou geld beschikbaar moeten zijn voor sociale activiteiten, zoals vakanties. De regelgeving zal aan multidisciplinair werken aangepast moeten worden, zodat bijvoorbeeld verpleegkundigen medische taken mogen verrichten. Overheidsinstanties, die aanvragen moeten inwilligen, zouden minder bureaucratische proce-

dures moeten volgen. Om een flexibele hulpverlening mogelijk te maken zou de financiering en regelgeving aan de flexibele hulpverlening aangepast dienen te zijn. Financiering van de thuiszorg zou vanuit de AWBZ moeten plaatsvinden. Indien dat niet mogelijk is, moeten de afzonderlijke regelingen verruimd worden, wat wil zeggen: uitbreiding van middelen ten behoeve van huisarts, wijkverpleging en gezinsverzorging (extra geld voor extra uren). Minimaal zou de voorwaarde gelden dat de financiële schotten tussen de gezinsverzorging en de wijkverpleging opgeheven worden (o.a. het laten vervallen van de retributieregeling en het loslaten van het lidmaatschap van de kruisvereniging). Het vrijwilligerswerk zou verder gestimuleerd dienen te worden door een vergoeding te geven voor slaapdienst en te zorgen voor een onkostenvergoeding voor vrijwilligers. Hetzelfde geldt voor de bijdrage van ervaringsdeskundigen (zelfhulpgroep), waarvoor een onkostenvergoeding geregeld zou moeten worden. Men suggereert het zogeheten 'zwart werk' van huishoudelijke hulpen en werksters te legaliseren. Tenslotte zou er ruimte moeten zijn voor het salaris van een zorgcoördinator. Uitbreiding van menskracht zal zeker noodzakelijk zijn.

De voorwaarden zoals ze hierboven werden beschreven, zijn algemeen; de suggestie lijkt te zijn dat ze in alle situaties en voor alle patiënten zouden gelden. Dit is natuurlijk niet het geval. Niet alle voorwaarden zijn even belangrijk en het zal van geval tot geval verschillen welke voorwaarden gelden. In de tweede Delphi-ronde is daarom gevraagd per klasse patiënten aan te geven welke voorwaarden gelden.

8.3 Voorwaarden per klasse

Eerst is per klasse gevraagd of de voorwaarden voor die klasse gelden (tabel 8.1). Klasse 1 patiënten kunnen, als de grens voor consensus weer op 75% ligt, in principe altijd - zonder dat aan expliciete voorwaarden voldaan moet worden - thuis verzorgd worden. Voor klasse 2 patiënten geldt dat thuiszorg mogelijk is, indien de organisatie en coördinatie verbetert. Klasse 3 en 4 patiënten kunnen alleen thuis verzorgd worden indien aan zes voorwaarden voldaan wordt. Omdat de percentages bij klasse 3 wat lager zijn, dan bij klasse 4, mag geconcludeerd worden dat de voorwaarden voor

klasse 4 patiënten - de consensus is voor die categorie immers groter - sterker gelden dan voor klasse 3.

Tabel 8.1 Panel-oordeel over voorwaarden voor thuiszorg per klasse patiënten

Voorwaarden	K1	K2	K3	K4
Het patiëntensysteem moet voldoende draagkracht bezitten	54%	84%	89%	89%
De woonsituatie moet geschikt zijn	30%	73%	100%	100%
De organisatie en coördinatie moeten voldoen	35%	81%	92%	97%
De verstrekking moet flexibel zijn, het volume moet groeien	44%	59%	92%	100%
Er moet meer zorg worden geboden	17%	41%	68%	73%
Er moeten voldoende hulpmiddelen voorhanden zijn	36%	37%	97%	97%
De regelgeving en financiering moet aangepast worden	43%	35%	95%	97%

8.4 Mantelzorg als bijzondere voorwaarde

Zonder mantelzorg is complexe thuiszorg nauwelijks denkbaar, maar hoeveel inzet kan eigenlijk van de mantelzorg verwacht worden? Het panel toont zich verdeeld. De grens van de belastbaarheid wordt als volgt gelegd (tabel 8.2).

Tabel 8.2 Panel-oordeel over de belastbaarheid van mantelzorg

Tijdsbeslag	aantal	%
25 % van de tijd	8	26%
50 % van de tijd	7	22%
75 % van de tijd	4	13%
geen grens	12	39%

Commentaren in de vragenlijst manen tot nuance:

De belastbaarheid hangt af van de duur van de zorg.

"25% van de tijd indien langdurig; 75% van de tijd indien kortdurend. Het is per individu verschillend en afhankelijk van de tijd dat 't duurt".

"Afhankelijk van de duur. Korte tijd: hogere belastbaarheid; langdurig: lage belastbaarheid".

Met name nachtzorg is over langere tijd niet meer door de mantelzorg te dragen".

De belastbaarheid verschilt per persoon en hangt af van het aantal mantelzorgers.

"Er is geen grens, de grens moet door mantelzorger zelf aangegeven worden, het is voor iedereen verschillend".

"De draagkracht van de mantelzorg is persoonsgebonden en dus niet in percentages uit te drukken".

"Geen grens: het is afhankelijk van het aantal (mantelzorgers) en de duur van de zorgvraag".

Tijdens de consensus-conferentie, waarbij het panel was uitgebreid, is deze vraag naar de belastbaarheid van de mantelzorg herhaald. Het resultaat was als volgt (tabel 8.3):

Tabel 8.3 Oordeel consensus-conferentie over de belastbaarheid van mantelzorg

Tijdsbeslag	korte termijn (<3 mnd)	langere termijn (>3 mnd)
25 % van de tijd	5%	57%
50 % van de tijd	21%	35%
75 % van de tijd	47%	6%
geen grens	26%	2%

De conclusie spreekt voor zich: op korte termijn is grote belastbaarheid mogelijk, op langere termijn niet. Een tweede element is het *benodigde aantal mantelzorgers*. Hier is het panel meer eensgezind: het overgrote deel van de respondenten spreekt zich uit voor drie mantelzorgers. Het commentaar spreekt ook hier duidelijke taal.

Er moeten genoeg mantelzorgers zijn,

"Dat hangt af van het aantal mensen 'familie, vrienden, burens enz.', die bereid zijn hulp te verlenen, zowel instrumenteel als emotioneel. Ik zou niet zo een uitspraak kunnen doen over de hoeveelheid tijd of de belastbaarheid uitgedrukt in tijd en hoeveelheid. Daarnaast is het van belang hoe de eventuele gezondheidstoestand en/of de lichamelijke en psychische belastbaarheid is van de partner en andere 'potentiële' mantelzorgers".

"Het is erg afhankelijk van de situatie, in enkele gevallen zullen één of tot twee mantelzorgers voldoende zijn voor patiënten uit de klassen 1 en 2".

"Dat is zeer afhankelijk van de onderscheiden vier klassen van patiënten en situaties".

"Het is het beste het met een groepje te proberen, dan is het minder belastend voor iedereen. Mensen raken vertrouwd met elkaar en de samenwerking gaat veel beter".

"Dat is niet in een getal uit te drukken".

maar zelfs dan...

"Voordat om thuiszorg wordt verzocht is meestal de mantelzorg al overbelast! Bij alleenstaanden is beroep op mantelzorgers haast niet mogelijk".

"Soms houdt iemand het in zijn eentje jaren vol. Een norm van drie zou kunnen, maar het geeft geen waarde aan; de duur van de zorgvraag is essentieel".

tot slot:

"Deze vragen zijn moeilijk te beantwoorden. De mantelzorg kan meer tijd en energie opbrengen wanneer diegene die verzorgd moet worden 'aardig' is. Een kind of een partner wil en kan meer opbrengen voor de ouder of partner, wanneer men 'genegenheid' voelt. Indien de partner weet dat er hulp via andere mantelzorgers geboden kan worden, dan kan men meer opbrengen. De mogelijkheid van tijdelijk opname draagt er toe bij dat de mantelzorgers 'het langer kunnen volhouden'".

8.5 Organisatie en coördinatie

Om welke elementen van de organisatie en coördinatie gaat het vooral? Men kon kiezen uit de antwoordmogelijkheden: niet gewenst, gewenst en noodzakelijk. Eerst worden die deelaspecten geselecteerd die meer dan de vereiste 75% meerderheid 'behalen', die men dus noodzakelijk vindt. De antwoordmogelijkheden zijn vervolgens gescoord als 1, 2 en 3, zodat een gemiddelde berekend kon worden. De items worden op grond van de gemiddelde score gerangordend. De zo ontstane rangordening geeft aan in welke mate het panel het noodzakelijk acht dat verbetering optreedt.

Eerst, zoals gezegd, de voorwaarden die 75% of meer leden van het panel 'noodzakelijk' vindt. Dat zijn '24-uurs bereikbaarheid' (86.1%) en 'snellere verwerking van aanvragen' (78.4%). De aspecten van de organisatie en coördinatie zijn op grond van de gemiddelde score in volgorde van wenselijkheid gezet. Een score van 2 betekent dat verandering op zijn minst gewenst wordt gevonden. Op grond van de verdeling van de scores is besloten alleen die onderwerpen te selecteren, die een hogere score dan 2.5 haalden, wat dus wil zeggen dat de voorwaarde door een groot deel van het panel als meer dan alleen maar gewenst wordt gezien (tabel 8.4).

Bij een grens van 2.5 resteren de eerste 5 voorwaarden: 24-uurs bereikbaarheid; snellere verwerking van aanvragen; takenoverleg; afspraken over de coördinatie van de zorg en bijscholing.

Tabel 8.4 Panel-oordeel over de noodzaak tot verbetering van de organisatie en coördinatie van thuiszorg (rangorde)

RANG	ORGANISATIE EN COÖRDINATIE	GEM
1	24 uren bereikbaarheid	2.83
2	Snellere verwerking van aanvragen	2.78
3	Takenoverleg	2.65
4	Afspraken over de coördinatie van de zorg	2.57
5	Bijscholing, incl. scholing in samenwerking	2.54
6	Een coördinator	2.44
7	1 zorgloket met alarmsysteem	2.43
8	Coördinatie rond hulpmiddelen	2.41
9	Verpleeg- zorg- en behandelprotocollen	2.40
10	Informatiemateriaal	2.32
11	Zoveel mogelijk dezelfde hulpverleners	2.31
12	Thuiszorg vanuit één organisatie	2.23
13	Uitvoeringscentra dicht bij cliënt	1.94

8.6 Volume-uitbreiding

Het enige noodzakelijk geachte punt met betrekking tot volume-uitbreiding blijkt hier 'flexibele inzet van gezinsverzorging en wijk-verpleging'. Het doen verdwijnen van wachtlijsten en een systeem voor hulp op afroep zitten juist onder de grens van 2.5.

8.7 Extra zorg

Onder het kopje 'extra zorg' zijn 22 mogelijkheden aan het panel voorgelegd. Geen ervan wordt als echt noodzakelijk gezien. Dat wil natuurlijk niet zeggen dat uitbreiding van de zorg niet wenselijk wordt gevonden, de rangorde laat dat zien (tabel 8.5).

Bij de grens van 2.5 resteren slechts drie voorwaarden: tijdelijke opname in ziekenhuis; tijdelijke opname GAAZ en gespecialiseerde verpleegkundige hulp.

Tabel 8.5 Panel-oordeel over de noodzaak tot uitbreiding van het thuiszorgpakket (rangorde)

RANG	EXTRA ZORG	GEM
1	Tijdelijke opname ziekenhuis	2.54
2	Tijdelijke opname GAAZ	2.5
3	Gespecialiseerde verpleegkundige zorg	2.5
4	Acute opname in ziekenhuis	2.46
5	Acute opname in verpleeghuis	2.44
6	Overnachtingsmogelijkheid in verpleeghuis	2.38
7	Dagopvang	2.31
8	Huisbezoek mbt pijnbestrijding	2.29
9	Uitbesteding van de was	2.29
10	Vervoer op afroep	2.23
11	Overnachtingsmogelijkheid in verzorgingshuis	2.22
12	Georganiseerd vrijwilligerswerk	2.2
13	Fysiotherapie	2.16
14	Ergotherapie	2.14
15	Ervaringsdeskundigheid	2.11
16	Dieet advisering	2.08
17	Psychische hulp	2.06
18	Begeleid wonen	2.06
19	Revalidatie	2.03
20	Pastorale zorg	1.92
21	Maatschappelijk werk	1.89
22	Specialistische consultatie	1.78

8.8 Faciliteiten

Gevraagd naar de faciliteiten die beschikbaar dienen te zijn in de thuiszorg koos het panel als volgt uit de voorgelegde lijst (tabel 8.6).

Kennelijk wordt de voldoende beschikbaarheid van faciliteiten als erg belangrijk gezien. Bij de grens van 2.5 blijken zeven faciliteiten gewenst tot noodzakelijk: hoog-laag bed met goed verstelbare rugsteun en een douchestoel; verpleegkundige hulpmiddelen; hulpmiddelen bij het voortbewegen; de mogelijkheid hulpmiddelen uit te proberen en/of te lenen; tijdelijke uitleen van 'ondersteunend materiaal'; oproepsysteem, alarmsysteem of babyfoon en een centraal magazijn voor alle hulpmiddelen.

Tabel 8.6 Panel-oordeel over de noodzaak tot de beschikbaarheid van faciliteiten voor thuiszorg (rangorde)

RANG	FACILITEITEN	GEM
1	Hoog-laag bed met goed verstelbare rugsteunen en een douchestoel	2.81
2	Verpleegkundige hulpmiddelen	2.75
3	Hulpmiddelen bij het voortbewegen	2.75
4	Mogelijkheid hulpmiddelen uit te proberen en/of te lenen	2.64
5	Tijdelijke uitleen van 'ondersteunend materiaal' (rolstoel, aangepaste auto)	2.63
6	Oproepsysteem, alarmsysteem of babyfoon	2.63
7	Centraal magazijn voor alle hulpmiddelen	2.53
8	Medische apparatuur	2.37
9	Directe beslissingsbevoegdheid over hulpmiddelen voor alle EL disciplines	1.8

8.9 Regelgeving en financiering

Tenslotte werd een oordeel gevraagd omtrent de noodzaak van 17 uiteenlopende zaken betreffende regelgeving en financiering (tabel 8.7). De voorwaarden met een hoger gemiddelde dan 2.5 zijn minder bureaucratische procedures; financiering en regelgeving aanpassen aan flexibele hulpverlening; thuiszorg in de AWBZ uitbreiding termijn van zorg; financiële middelen voor woningaanpassingen en hulpmiddelen en betere salariering ziekenverzorgende.

Tabel 8.7 Panel-oordeel over de noodzaak tot verandering van regelgeving en financiering ten behoeve van de thuiszorg (rangorde)

RANG	REGELGEVING EN FINANCIERING	GEM
1	Minder bureaucratische procedures	2.76
2	Financiering en regelgeving aanpassen aan flexibele hulpverlening	2.67
3	Thuiszorg in de AWBZ	2.64
4	Uitbreiden termijn van zorg	2.61
5	Financiële middelen voor woningaanpassingen en hulpmiddelen	2.56
6	Betere salariëring ziekenverzorgende	2.54
7	Onkostenvergoeding vrijwilligers	2.43
8	Criteria voor de inzet van geschoold en ongeschoold personeel	2.39
9	Financiering van zelfcontrôlemiddelen, wegwerpmateriaal	2.28
10	Protocollen	2.28
11	Salaris zorgcoördinator	2.26
12	Vergoeding van vervoerskosten	2.19
13	Vergoeding voor slaapdienst van vrijwilligers	2.11
14	Onkostenvergoeding ervaringsdeskundigen	2.05
15	Aanvragen van voorzieningen ook door anderen dan wijkverpleging	1.88
16	Middelen voor sociale activiteiten	1.86
17	Zwart werk van huishoudelijk hulpen en werksters legaliseren	1.81

8.10 Conclusie

Indien de belangrijkste voorwaarden in verband gebracht worden met de klassen patiënten, ontstaat het volgende beeld (schema 8.1).

De voorwaarden lijken vooral van belang bij de zorg voor klasse 3 en 4 patiënten; de patiënten met respectievelijk 3 en 4 tekorten. Verder mag geconcludeerd worden dat men van mening is dat niet per se de hoeveelheid zorg uitgebreid hoeft te worden. Tenslotte geldt dat de belangrijkste voorwaarde in de zorg voor klasse 2, 3 en 4 patiënten, een betere organisatie en coördinatie van de zorg is.

Schema 8.1 Klassen van patiënten en van toepassing zijnde voorwaarden voor thuiszorg

Organisatie en coördinatie: - 24 uren bereikbaarheid - snellere verwerking van aanvragen - Takenoverleg - Afspraken over de coördinatie van zorg - Bijscholing.	K2	K3	K4
Flexibele verstrekking, meer volume - Flexibele inzet van wijkverpleging en gezinsverzorgende		K3	K4
Voldoende hulpmiddelen: - Hoog/laagbed; douchestoel - Verpleegkundige hulpmiddelen - Hulpmiddelen bij het voortbewegen - Middelen uitproberen/lenen - Uitleen van ondersteunend materiaal - Oproepsysteem, alarmsysteem, babyfoon - Centraal magazijn voor hulpmiddelen		K3	K4
Regelgeving en financiering aanpassen - Minder bureaucratische procedures - Financiering en regelgeving aanpassen aan flexibele hulpverlening - Thuiszorg in de AWBZ - Uitbreiding termijn van zorg - Financiële middelen voor woningaanpassing en hulpmiddelen - Betere salariering ziekenverzorgende		K3	K4

Gezien de voorwaarden lijkt het realiseren van complexe thuiszorg geen eenvoudige zaak. In de tweede Delphi-ronde is de realiseerbaarheid ter sprake gebracht; de resultaten komen in het volgende hoofdstuk aan bod.

9 De haalbaarheid van complexe thuiszorg

In de tweede Delphi-vragenlijst is gevraagd naar de in te schatten wenselijkheid, de haalbaarheid van complexe thuiszorg en de termijn waarop het gerealiseerd zou kunnen worden.

9.1 Verbetering van het zorgsysteem

Eerst is gevraagd naar de wenselijkheid het zorgsysteem te verbeteren. Van het panel achtte 86% het 'wenselijk' (47%) tot 'zeer wenselijk' (39%) dat: de organisatie van de hulpverlening zo verbeterd wordt dat thuiszorg ook mogelijk wordt voor ernstig zieke patiënten, zodat reguliere eerstelijnszorg en intensieve thuiszorg uitgroeien tot een alternatief voor intramurale zorg.

Vervolgens werd gevraagd naar de mogelijkheid van realisering en hoe lang men dacht dat dat zou duren. 'Niet realiseerbaar' is het naar de mening van zeven respondenten (19%); 21 respondenten (58%) vinden het 'realiseerbaar' en acht panelleden (22%) achten het 'in hoge mate realiseerbaar' dat: het mogelijk is de organisatie van hulpverlening zodanig te verbeteren dat thuiszorg ook voor ernstig zieke patiënten mogelijk wordt. Kennelijk vindt ongeveer 80% van het panel dat de organisatie zo verbeterd kan worden dat thuiszorg een volwaardig alternatief is voor intramurale zorg. Over de periode waarin het gerealiseerd zou kunnen worden is men minder zeker. De ene helft van het panel denkt aan een periode van vijf jaar, de andere helft aan tien jaar.

9.2 Verbetering van de wet- en regelgeving

Dezelfde vragen als die ten aanzien van verbetering van het zorgsysteem zijn gesteld over de wet- en regelgeving. Eerst de vraag naar de wenselijkheid. Vijf respondenten (14%) vinden het 'niet wenselijk'; 17 respondenten (46%) menen dat het 'wenselijk' zou zijn en

15 respondenten (40%) achten het 'zeer wenselijk' dat: de regelgeving en financiering zo veranderd worden dat thuiszorg ook mogelijk wordt voor ernstig zieke patiënten, en zodoende uitgroeit tot een alternatief voor intramurale zorg.

Ook hier is de realiseerbaarheid aan de orde gesteld. 'Niet realiseerbaar' zegt 17% van het panel, terwijl 64% het 'realiseerbaar' vindt en 19% het zelfs 'in hoge mate realiseerbaar' vindt dat de regelgeving en financiering zodanig veranderen dat thuiszorg ook voor ernstig zieke patiënten mogelijk wordt. Door deze veranderingen zou thuiszorg (reguliere eerstelijnszorg en intensieve thuiszorg) uitgroeien tot een alternatief voor intramurale zorg. Wat de periode betreft blijkt ook hier meer aarzeling. Een kleine meerderheid denkt dat het lang zal duren, namelijk tien jaar; iets minder dan de helft denkt meer aan een termijn van vijf jaar.

Het commentaar bij deze vragen:

"Mijns inziens kan ook de huidige regelgeving en financiering zodanig worden uitgelegd dat intensieve thuiszorg hierdoor ondersteund wordt. Het is meer een mentaliteitsverandering van betrokkenen 'functionarissen', dan een systeemverandering".

"Er valt veel te bereiken door de betrokken ambtenaar bij de gemeente en de verzekeraars en andere betrokken organisatoren te doordringen van de noodzaak om ter plekke zich op de hoogte te stellen in goed overleg met de betrokken coördinator (meestal de huisarts, maar ook de wijkverpleegkundige etc)".

"Er is een bepaalde kritische grens van kosten voor thuiszorg per dag per patiënt. Als die overschreden wordt dan zal de intensieve thuiszorg nooit de intramurale zorg helemaal kunnen vervangen".

"Het is wenselijk, maar waarschijnlijk niet haalbaar, omdat thuiszorg die werkelijk intramurale zorg vervangt kostbaarder is dan de intramurale zorg zelf".

10 Slotbeschouwing

Mantelzorg komt in het onderzoek naar voren als een essentiële voorwaarde. Op korte termijn, zij het steeds afhankelijk van de situatie, is er nauwelijks een grens aan de belastbaarheid van mantelzorg; duurt het langer, dan wordt thuiszorg bijzonder problematisch. Een interessant punt voor verdere discussie. Indien men van mening is dat mantelzorg essentieel is voor thuiszorg en de situatie is langdurig, wat dan? Houdt thuiszorg bijvoorbeeld op na drie maanden, omdat dan de belastbaarheid van de mantelzorg ten einde loopt; zal een verzekeraar alleen complexe thuiszorg vergoeden, indien er voldoende mantelzorg aanwezig is; wat is de zin van thuiszorg indien daarmee na het verstrijken van een beperkte periode weer moet worden gestopt? Hier geeft te denken dat 'onbeperkte en flexibele verstrekking bij het ontbreken van mantelzorg' weinig prioriteit bleek te hebben. Wellicht is men van mening dat complexe thuiszorg bij ontbreken van mantelzorg niet overwogen zou moeten worden: het ontbreken van mantelzorg vormt de 'grens van thuiszorg'? Misschien zou de conclusie kunnen zijn dat zeer intensieve zorg, bijvoorbeeld de zorg voor klasse 3 en klasse 4 patiënten aan mantelzorg gekoppeld en aan een tijdlimiet gebonden moeten worden.

10.1 Voorwaarden

Uit het onderzoek blijkt dat naarmate het aantal tekorten toeneemt, met de klasse dus, het aantal voorwaarden toeneemt. Het is opmerkelijk dat voor de hier gekozen doelgroepen, ernstig zieke mensen, thuiszorg geenszins wordt uitgesloten. Eveneens opmerkelijk is de conclusie dat de capaciteit op dit moment voldoende wordt geacht; het panel is unaniem van mening dat thuiszorg met de huidige beschikbare zorg voldoende is toegerust en dat volume-uitbreiding minder aan de orde is, dan een beter gebruik van de huidige capaciteit. Men vindt vooral dat de procedures minder bureaucratisch moeten verlopen. Natuurlijk staat of valt alles met de wens van de patiënt en hangt het af van de thuissituatie en de aanwezigheid van

voldoende mantelzorg. Meer in het bijzonder wordt een verbetering van het systeem van de directe hulpverlening nodig geacht op de volgende punten:

- 24-uurs bereikbaarheid;
- een snellere verwerking van aanvragen;
- takenoverleg;
- afspraken over de coördinatie;
- bijscholing.

Gaat het om zorg voor klasse 3 en klasse 4 patiënten, de patiënten met een grote tot zeer grote hulpvraag, dan moeten de volgende faciliteiten in voldoende mate voorhanden zijn:

- een flexibele inzet van wijkverpleging en gezinsverzorging;
- hoog-laag bed met goed verstelbare rugsteun en een douchestoel;
- verpleegkundige hulpmiddelen;
- hulpmiddelen bij het voortbewegen;
- de mogelijkheid hulpmiddelen uit te proberen en/of te lenen;
- tijdelijke uitleen van 'ondersteunend materiaal';
- oproepsysteem, alarmsysteem of babyfoon;
- een centraal magazijn voor alle hulpmiddelen;

Om dit mogelijk te maken dient de wet- en regelgeving op de volgende punten te veranderen:

- minder bureaucratische procedures;
- financiering en regelgeving aanpassen aan flexibele hulpverlening;
- thuiszorg in de AWBZ;
- uitbreiding termijn van zorg;
- financiële middelen voor woningaanpassingen en hulpmiddelen;
- betere salariëring ziekenverzorgende.

10.2 Cliënt-gebonden budget

Teneinde te komen tot een koppeling tussen vraag en aanbod zou bij een specifieke individuele hulpvraag een functioneel omschreven pakket aangeboden kunnen worden. Een dergelijke koppeling zou voldoen aan de uitgangspunten met betrekking tot thuiszorg: continuïteit van zorg, flexibiliteit en zorg op maat. Continuïteit impliceert dat er geen grote breuken mogen ontstaan bij overgangen tussen de verschillende zorgfuncties. Het 'zorg op maat' principe brengt mee dat de hulpverlening rekening houdt met de persoonlijke omstandig

heden van de cliënt, terwijl 'flexibiliteit' vereist dat de cliënt niet gebonden wordt aan een bepaalde instelling of hulpverlener. Dat wil zeggen dat de zorg geïndividualiseerd moet worden en makkelijk aan veranderende omstandigheden en behoeften aangepast moet kunnen worden.

Voldoen aan deze uitgangspunten lijkt mogelijk indien patiënten ingedeeld worden in klassen met een overeenkomstige hulpvraag. Op grond van die 'gegeneraliseerde hulpvraag' kan een functioneel omschreven zorgpakket worden toegekend, waarin het recht op een bepaalde hoeveelheid zorg wordt vastgelegd. Binnen dat pakket zou - vrij naar ieders individuele behoefte - zorgverlening gevarieerd kunnen worden. Het komt neer op een pleidooi voor een 'cliënt-gebonden-budget' (Hessing-Wagner, 1990; Wennink & Goudriaan, 1991), gebaseerd op de aard en omvang van de tekorten van een patiënt. Het is bijvoorbeeld denkbaar dat er een systematiek zou ontstaan gebaseerd op de zorgprofielen per klasse. Er zouden dan vier thuiszorgbudgetten verstrekt kunnen worden (klasse 1 tot en met klasse 4). Het recht op één van de budgetten wordt toegekend na indicatiestelling op grond van het aantal tekorten van de patiënt. Op die manier wordt recht gedaan aan het adagium dat thuiszorg uit zou moeten gaan van de individuele hulpvraag van de patiënt en niet van het aanbod van de instellingen. In de loop van het zorgproces c.q. het ziekteproces, moet regelmatig worden geëvalueerd of de patiënt nog steeds in de goede klasse valt. Een budgetsystematiek, al dan niet in samenwerking met een coördinator of case manager, gebaseerd op de zorgprofielen per klasse, zou een eind in de gewenste richting gaan. In overleg met de patiënt en de mantelzorg kan het toegekende budget flexibel worden uitgegeven: minder medische zorg, meer lichamelijke zorg; combinaties van functies al naar gelang wens en behoefte.

Een budgetsystematiek is van belang, omdat een functionele pakketomschrijving op zich nog geen garantie biedt voor een flexibele hulpverlening. Een functionele omschrijving staat immers los van de organisatie van de instellingen, zegt niets over wie bepaalt welke zorg verleend moet worden, noch over de zorgactiviteiten. Mogelijk wordt hiermee vermeden dat veel vruchteloze discussie wordt geïnvesteerd in zeggenschap over de indicatiestelling, de professionele autonomie of de coördinatie en organisatie van de hulpverlening. Met een functionele systematiek wordt vooral vastgelegd waar de

patiënt recht op heeft. Is het tot op heden zo dat een patiënt recht heeft op kruiswerk of huisartshulp, in een functionele systematiek zou de patiënt recht hebben op een aantal functies in een bepaalde omvang, bijvoorbeeld zoals hierboven uitgewerkt. De gewenste flexibiliteit kan dan gewaarborgd worden door binnen het bepaalde budget, de cliënt en/of diens case manager de mogelijkheid te geven het pakket naar eigen inzicht vast te stellen en te veranderen, dit alles uiteraard in goed overleg met de hulpverleners en de verzekeraar.

10.3 Conclusie: is substitutie mogelijk?

Het bovenstaande overziend zou de analyse als volgt besloten kunnen worden. Het lijkt mogelijk, zorg naar de thuissituatie te substitueren. Het lijkt bovendien mogelijk, een systematiek te ontwerpen die voldoende flexibel is, uitgaat van functionele pakketten en die tenslotte op maat van de cliënt is. Op dit moment zijn - met uitzondering van de zorg voor klasse 1 patiënten - de organisatie van de eerste lijn en de wet- en regelgeving niet 'klaar' voor de thuiszorg. Verder zal het van geval tot geval verschillen of de patiënt en diens sociale omgeving het überhaupt willen en kunnen. Thuiszorg lijkt mogelijk, maar zeker niet in alle gevallen wenselijk. Verder zal het van de complexiteit van de hulpvraag afhangen of thuiszorg overwogen moet worden. Klasse 4 patiënten zouden in de meeste gevallen in een intramurale setting beter tot hun recht komen. Uitzondering daarop zijn terminale patiënten, waarbij de wens thuis te sterven zwaarder weegt dan zorginhoudelijke overwegingen en waarbij het per definitie om een afgebakende periode gaat.

Tegenover alle genoemde problemen en alle voorwaarden waaraan in veel gevallen voldaan moet worden, staat de evidente wenselijkheid van thuiszorg. Zoals werd geconstateerd gaat het bij thuiszorg niet alleen om een beleidsmatige verandering, maar ook om een zorg die men graag op een bepaalde manier wil. Dat wil zeggen thuiszorg impliceert niet zozeer een zorg die goedkoper is of in medisch-technische zin kwalitatief beter is, maar een zorg die de kwaliteit van het bestaan moet verhogen. Wat dat betreft werd gewezen op de voortschrijdende emancipatie van patiënten, die zorg in hun eigen thuissituatie wensen, door henzelf gereguleerd en in overeenstemming met de eigen wensen, verlangens en de regels van de eigen

thuisituatie. Thuiszorg 'produceert' derhalve niet zozeer meer gezondheid alswel meer welzijn. Kennelijk staat de wenselijkheid van thuiszorg tegenover de moeite die het zal kosten - zeker in de meer complexe situaties - om het te organiseren. En dat laatste heeft dan zowel betrekking op de problematische organisatie van de zorg rond de patiënt, als op de veel ingewikkelder problematiek van een nieuwe ordening.

Literatuur

- Andersen, R. en J.F. Newman
Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States.
Milbank Memorial Fund Quarterly, 51, 1973, 95-124.
- Berg, J. van der en G.A.M. van den Bos
Het (meten van het) voorkomen van chronische aandoeningen 1974-1987.
Maandbericht Gezondheid (CBS), 1989, nr. 3, 4-21.
- Bos, G.A.M. van den, J. Mohrs, J.D.F. Habbema, P.J. van der Maas, J.G.C. Verhey, J.F. Wendte en S.J. Huisman
Chronische aandoeningen, hulpbehoevendheid en zorggebruik.
Amsterdam, Instituut voor Sociale Geneeskunde, 1986.
- Brouns, G.
Orem's zelfzorgtheorie.
Verpleegkunde, 1989, nr. 1.
- Centrale Raad voor de Gezinsverzorging
Handleiding LIER-systeem.
Driebergen, Centrale Raad voor de Gezinsverzorging, 1986.
- Commissie structuur en financiering gezondheidszorg
Nota Bereidheid tot verandering.
's-Gravenhage, 1987.
- Doorn, J. van en F. van Vught
Forecasting.
Assen, Van Gorkum, 1978
- Grinten, T.E.D. van der, R. Lapré en P.L. Mens
Kan het eenvoudiger? Over substitutie in de gezondheidszorg.
Lochem, De Tijdstroom, 1989
- Hattinga Verschure, J.C.M.
Het begrip 'zorgmix', de relaties tussen zelfzorg, mantelzorg en professionele zorg.
Medisch Contact, 24, 1979, 773-778.

- Hessing-Wagner, J.C.
Cliëntgebonden budget en zorg. Sociaal en Cultureel Planbureau.
 Rijswijk, 1990.
- Heydelberg, E.
 Thuiszorg in functies, een onderzoek naar motieven en praktische mogelijkheden.
Dwarskijken 19, HRWB, 's Gravenhage, 1988.
- Huijsman, R.
Een modelmatige benadering van de afhankelijkheid van ouderen. In: Schroots, J.J.F. e.a. (red). Gezond zijn is ouder worden.
 Assen/ Van Gorcum, Maastricht, 1989.
- Israël, S. en R. Logan
Health systems: concepts preparatory to evaluation.
 London, London School of Hygiene and Tropic Medicine, 1984.
- JOINT
Registratie systeem joint-amw.
 's Hertogenbosch, Joint, 1988.
- Kempen, G.I.J.M. en Th.P.B.M. Surmeijer
Thuiszorg nader bekeken.
 Groningen, R.U.G., 1989.
- Linstone, H.A. en M. Turoff (ed)
The Delphi Method.
 Reading (MA), Addison-Wesley Publishing Company, 1975.
- Londen, J. van
Thuiszorg, huiswerk voor allen vóór het jaar 2000.
 Oratie Rijksuniversiteit Utrecht, 1987.
- Mackenbach, J.P.
 Behoeftte-onderzoek: een relevante bijdrage van de epidemiologie aan het gezondheidszorgbeleid?
Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde, 60, 1982, 20, 568-574.
- Mechanic, D.
 Correlates of physician utilization: Why do major multivariate studies of physician utilization find trivial psychosocial and organizational effects?
Journal of health and social behavior, 20, 1979, 387-396.
- Miltenburg, T.
Intensieve thuiszorg.
 Nijmegen, Instituut voor toegepaste sociale wetenschappen, 1990.

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

Nota Volksgezondheid bij beperkte middelen.

Rijswijk, Ministerie van WVC, 1983.

Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur

Nota Verandering verzekerd; stapsgewijs op weg naar een nieuw stelsel van zorg.

Rijswijk, Ministerie van WVC, 1987.

Moons, M., A. Kerkstra en C. Picauly

De zorgbehoefte ontleed. Een literatuuroverzicht van onderzoek naar de behoefte aan thuiszorg.

Utrecht, NIVEL, 1989.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid

Nota's zorgverlening en structuur van de eerste lijn.

Zoetermeer, NRV, 1987.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid

Discussienota Thuiszorg.

Zoetermeer, NRV, 1989.

Nationale Kruisvereniging

Dienst informatieverzorging. Wijkadministratie-systeem, verpleegkundig methodisch handelen.

Bunnink, NK, 1980.

Orem, D.E.

Nursing, concepts of practice.

New York, 1985.

Philipsen, H.

Strategische functie van het begrip. Beweging in de relatie tussen vraag en aanbod in de thuiszorg. Thuiszorg: emancipatie of nieuwe markt?

Bunnik, ATIS, 1988.

Post, M. en C. Willemse

Behoeftedonderzoek, een containerbegrip. 1. Behoefted waaraan? Hoe bepaal je behoefte?

Medisch Contact, 41, 1986a, 28, 881-883.

Post, M. en C. Willemse

Behoeftedonderzoek, een containerbegrip. 2. Behoeftedebepaling door medici.

Medisch Contact, 41, 1986b, 29, 918-920.

- Post, M. en C. Willemse
 Behoeftonderzoek, een containerbegrip. Slot: Ervaren en uitgesproken
 behoefte; een plan.
Medisch Contact, 41, 1986c, 30, 953-956.
- Schrijvers, A.J.P. en J. van Londen
 Ontwikkelingen in de thuiszorg. 1. Begripsomschrijvingen.
Medisch Contact, 45, 1990a, 22, 707-713.
- Schrijvers, A.J.P. en J. van Londen
 2. Vraag en aanbod.
Medisch Contact, 45, 1990b, 23, 745-747.
- Schrijvers, A.J.P. en J. van Londen
 3. Slot: de toekomst.
Medisch Contact, 45, 1990c, 24, 768-772.
- Seligman, M.E.P.
Hulpeloosheid; onderzoek naar de oorsprong van angst en depressie.
 Bloemendaal, 1979.
- Structuurnota gezondheidszorg
TK 1974, 13012, nrs 1-2.
- Swaan, A. de
De mens is de mens een zorg.
 Amsterdam, Meulenhof, 1982.
- Velden, J. van der, D.H. de Bakker, A.A.M.C. Claessens en F.G. Schellevis
Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk.
Basisrapport: Morbiditeit in de huisartspraktijk.
 Utrecht, NIVEL, 1991.
- Wennink, H.J. en G. Goudriaan
 De eerste lijn en thuiszorg, de verwarring.
Medisch Contact, 45, 1990a, 37, 1081-1085.
- Wennink, H.J. en G. Goudriaan
 De eerste lijn en thuiszorg, de zorgvraag.
Medisch Contact, 45, 1990b, 38, 1119-1124.
- Wennink, H.J. en G. Goudriaan
 De eerste lijn en thuiszorg, slot: scenario's voor ambulante zorg.
Medisch Contact, 45, 1990c, 39, 1161-1164.

Wennink, H.J. en G. Goudriaan

Case management in de thuiszorg, in: Graaf, H. (red). Case management, een zorg minder?

Utrecht, Stichting Welzijnspublicaties, 1991.

White, R.W.

Competence and the growth of personality.

In: Masserman, J. (ed.).

New York, The ego, 1967.

Zee, J. van der

De vraag naar diensten van de huisarts.

Utrecht, NHI, 1982.

D Naar toekomstscenario's voor de organisatie van eerstelijnszorg en thuiszorg

1 Inleiding

Bij het ontwerpen van een structuur voor de organisatie van de zorgverlening in de toekomst, bestaat de verleiding met een schone lei te beginnen en, uitgaande van de te verwachten zorgvraag en de aard en vereiste kwaliteit van de zorg, een ideale structuur te produceren. De organisatiescenario's waarin dit achtergronddocument van het Scenarioproject Eerstelijnszorg zal uitmonden, komen niet op die manier tot stand. Bewust is gekozen voor een meer empirische aanpak; uiteindelijk zullen de scenario's immers niet alleen getoetst worden aan de kwantitatieve en kwalitatieve eisen van de toekomstige vraag, maar ook aan criteria van haalbaarheid. Een al te visionaire benadering verkleint bij voorbaat de kans, dat de ontwikkelde scenario's ook die laatste toets zullen doorstaan. Daar komt nog bij dat er weliswaar redenen zijn om het gezondheidszorgsysteem te herzien, maar dat daarmee niet alles hoeft te veranderen; voorzover mogelijk kunnen de bruikbare elementen uit het huidige stelsel gehandhaafd blijven.

De empirische basis voor dit achtergronddocument bestaat uit drie delen.

In de *eerste* plaats is er een evaluatie van het functioneren van het huidige zorgstelsel; daarin wordt, tegen de achtergrond van de algemene kenmerken van het toekomstige systeem, duidelijk gemaakt waar knelpunten zitten en wat waard is om behouden te blijven.

In de *tweede* plaats is er een analyse van lopende experimenten in de zorgvernieuwing. Hiermee sluiten we aan bij oplossingen voor vraagstukken van continuïteit, substitutie en zorg-op-maat, die in het veld zijn bedacht en waarmee momenteel ervaring wordt opgedaan.

Ter voorkoming van een zekere systeemblindheid en ter stimulering van de verbeelding is in de *derde* plaats een aantal buitenlandse voorbeelden beschreven, waarin taken anders zijn verdeeld, het

principe van echelonnering niet bestaat of de regulering meer wordt bepaald door de werking van de marktgerichte elementen.

De normatieve toetsing van de scenario's vindt niet plaats in dit achtergronddocument. We beperken ons hier tot het formuleren van een aantal uitgewerkte modellen, zonder commentaar omtrent effectiviteit en haalbaarheid. Deze modellen vormen vervolgens het uitgangspunt voor hoofdstuk 7 van het hoofdrapport, waarin de eindevaluatie plaats vindt, rekening houdend met de diverse eisen die vanuit de verschillende onderdelen van de scenariostudie zijn gesteld aan het toekomstige zorgsysteem.

Dit achtergronddocument is als volgt samengesteld.

Hoofdstuk 2 beschrijft de plaats van dit achtergronddocument in het geheel van het Scenarioproject eerstelijnszorg en thuiszorg.

In hoofdstuk 3 worden de algemene kenmerken genoemd, waaraan de zorg en het zorgsysteem in de toekomst zal moeten voldoen; deze kenmerken fungeren als referentiekader voor de hoofdstukken daarna.

In hoofdstuk 4 volgt dan een beschrijving van de huidige gang van zaken.

De analyse van de zorgvernieuwingsexperimenten is onderwerp van hoofdstuk 5.

Hoofdstuk 6 bevat informatie over buitenlandse zorgsystemen voor wat betreft organisatie en het inbouwen van financiële prikkels.

Hoofdstuk 7 maakt een tussenbalans op van de beschrijving van het huidige systeem, de zorgvernieuwing en de buitenlandse voorbeelden.

Dit achtergronddocument wordt besloten met de beschrijving van vier scenario's met varianten, in het laatste hoofdstuk.

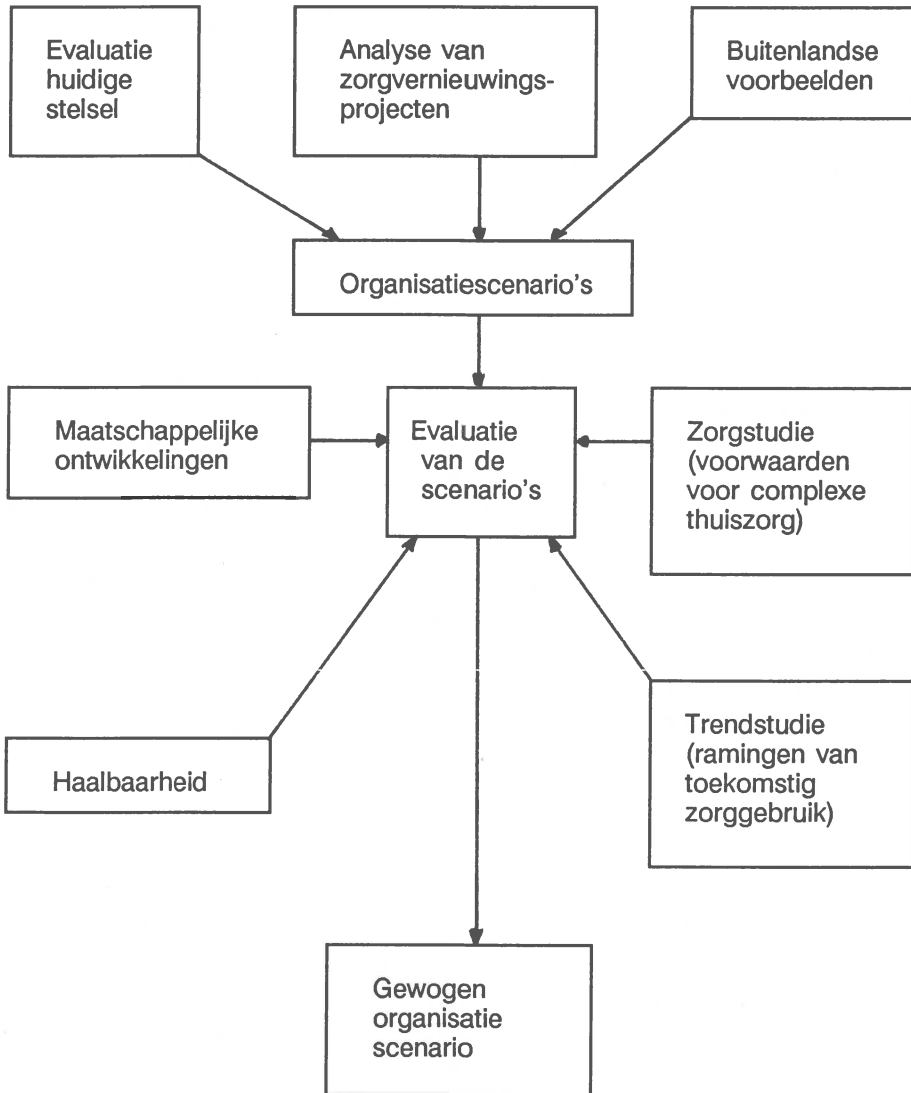
2 Relatie tot andere onderdelen van het scenarioproject

Evenals de resultaten van de andere achtergrondstudies van het scenarioproject, zijn ook de organisatiescenario's, zoals die in hoofdstuk 8 beschreven zullen worden, bouwstenen voor de totale afweging in hoofdstuk 7 van het hoofdrapport. In de toetsing die daar zal plaatsvinden komen alle onderdelen van het scenarioproject bij elkaar. De beschreven scenario's zullen in overeenstemming moeten zijn met de algemene kenmerken zoals die in het volgende hoofdstuk worden geformuleerd. De studie naar het toekomstig gebruik van eerstelijnszorg en ambulante specialistische zorg (achtergronddocument B, samengevat in hoofdstuk 4 van het hoofdrapport) deponert daar per discipline de te verwachten verandering van het zorggebruik als gevolg van demografische en trendmatige ontwikkelingen. De zorgstudie (achtergronddocument C, samengevat in hoofdstuk 5 van het hoofdrapport) geeft een signalement van de doelgroepen van complexe zorg en stelt eisen aan het zorgstelsel waarin die zorg in de thuissituatie verleend zal worden. Een deel van die eisen hangt samen met ontwikkelingen op maatschappelijk en technologisch gebied. Beide genoemde achtergrondstudies leveren dus een belangrijk deel van het normatieve kader waaraan de toekomstscenario's voor de organisatie van de zorg zullen moeten voldoen.

De laatste afweging in het evaluatieproces geldt de haalbaarheid van de scenario's. Daarbij zullen sommige scenario's afvallen, omdat ze waarschijnlijk niet aan de eisen kunnen voldoen. Maar ook bij de overblijvende scenario's zullen kanttekeningen geplaatst worden in de zin van aanvullende voorwaarden en mogelijke bedenkingen.

Onderstaand schema bevat de verschillende onderdelen en activiteiten in het scenarioproject en hun onderlinge relatie.

Schema 2.1 Samenhang tussen onderdelen van het scenarioproject



3 Kenmerken van de zorg en het zorgsysteem in de toekomst

Een algemene beschrijving van kenmerken van de toekomstige eerstelijns- en thuiszorg op deze plaats, is bedoeld als referentiepunt voor de rest van dit achtergronddocument. Tegen deze achtergrond wordt het duidelijk waarom aandacht wordt besteed aan de tekorten van het huidige stelsel, waarom de oplossingen, waarmee in zorgvernieuwingprojecten wordt geëxperimenteerd, worden beschreven en geanalyseerd en wat de relevantie is van de aangehaalde buitenlandse voorbeelden. In hoofdstuk 7 van het hoofdrapport zal nog worden gerefereerd aan deze kenmerken. De in dit achtergronddocument te ontwikkelen scenario's worden op die plaats aan voorwaarden getoetst en becommentarieerd, onder meer met behulp van onderstaande kenmerken.

Mits men zich bedient van zeer ruime begrippen, zijn er weinig woorden nodig voor een beschrijving van de vereiste kenmerken van het toekomstige zorgsysteem. Het zou dan bijvoorbeeld genoeg kunnen zijn op te merken, dat de toekomstige eerstelijnszorg en thuiszorg van goede *kwaliteit* zal zijn en *continuïteit* waarborgt. Zonder nadere toelichting is dit echter niet meer dan een slogan. Het Advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid over kwaliteit, organisatie en financiering van de zorg in de thuissituatie bij meervoudige hulpvragen, gaat uitgebreid in op de inhoud van het begrip kwaliteit. Het door de NRV gebruikte begrip 'zorg in de thuissituatie bij meervoudige hulpvragen' komt overeen met hetgeen in achtergronddocument C aangeduid is als 'complexe thuiszorg'. Onderscheid wordt gemaakt tussen kwaliteit van de zorg, kwaliteit van de organisatie van de zorg, kwaliteit van de zorgverleners en kwaliteit van de materiële voorzieningen. Bij elke categorie worden kwaliteitsaspecten genoemd (NRV, 1990).

Eerder al besteedde de Nota 2000 aandacht aan kwaliteitsaspecten van de toekomstige zorg. Daarin worden genoemd: flexibiliteit, gerichtheid op de individuele zorgbehoeften en overeenstemming met

geldende normen en waarden, zoals effectiviteit, efficiëntie, en aandacht voor een menselijke organisatie die de persoonlijke autonomie zo weinig mogelijk aantast (WVC, 1986). In grote lijnen wordt het begrip kwaliteit door de Nationale Raad en door de Nota 2000 hetzelfde ingevuld.

Ook 'continuïteit van zorg' is een begrip met veel verschillende aspecten dat om verduidelijking vraagt. In een overzichtsartikel doet Bachrach een poging tot synthese van de vele bestaande definities. Zij verstaat er in algemene zin onder: "het proces waarbij patiënten ordelijk en zonder onderbreking door verschillende onderdelen van het zorgsysteem bewegen." Vervolgens onderscheidt zij zeven dimensies aan het begrip (Bachrach, 1981). Deze dimensies komen voor een groot deel op hetzelfde neer als de uitwerking van het begrip 'kwaliteit van zorg' door de Nationale Raad en de Nota 2000. Voor een deel vullen ze elkaar ook aan.

Voor ons doel hebben we deze drie bronnen gecombineerd tot een aantal kwaliteitskenmerken betreffende de zorg, het zorgsysteem en de zorgverleners.

3.1 Kenmerken van de zorgverlening

Beschikbaar en toegankelijk

Wat wordt aangeboden moet daadwerkelijk beschikbaar zijn, zonder onaanvaardbare fysieke, financiële of andere barrières. Hier moet echter wel met twee maten gemeten worden; waar in de niet-complexe zorg bepaalde drempels in de toegang tot de zorg aanvaardbaar of zelfs gewenst kunnen zijn, ligt dat in de complexe zorgverlening anders. Hulpverlening en hulpverleners dienen hier binnen een aanvaardbare termijn beschikbaar te zijn als de behoefte daaraan en het recht daarop zijn vastgesteld. Toegankelijkheid houdt ook in dat iedere persoon voldoende inzicht kan hebben in de hoeveelheid en aard van de zorg waar hij/zij recht op heeft, en de procedure die bij verstrekking geldt.

Integraal zorgaanbod

Waar zorg thuis verleend kan worden, moet het aanbod integraal zijn. Tot dit complete thuiszorgpakket behoort ook de maatschappelijke dienstverlening, de informele zorg en specialistische zorg voorzover nodig. Het aanbod is niet alleen integraal maar ook geïnte-

greerd, wat wil zeggen dat de onderdelen op elkaar aansluiten en onderling zijn afgestemd.

Zorgverlening op maat

De zorg is zoveel mogelijk gericht op de patiënt en het patiënt-systeem en de behoeften aan zorg die daar bestaan. Dit kenmerk is vooral van toepassing op de complexe zorgverlening. De behoeften van deze hulpvragers worden systematisch geïnventariseerd en in een zorgplan vervat; tijdens de uitvoering kan dit altijd bijgesteld worden. Uitgaan van de zorgbehoeften van een patiënt betekent uiteraard ook dat eisen voortvloeiend uit een behandeling worden meegenomen.

Bevordering van persoonlijke autonomie

In de zorgverlening wordt alleen waar het niet anders kan verantwoordelijkheid van de zorgvrager overgenomen. De eigen verantwoordelijkheid voor zorg en gezondheid wordt benadrukt om medicalisering te voorkomen. Ook al wordt kwalitatief goede zorg geboden, de inbreng van de gezondheidszorg zal altijd zijn beperkingen kennen.

Continuïteit

In de eerste plaats zit hieraan een *temporeel* aspect: individuele zorgbehoeften blijven uitgangspunt in de hulpverlening, ook al komen er in de loop van de tijd andere hulpverleners of wijzigen de omstandigheden zich in ander opzicht. Continuïteit, hier ook wel behandelingscontinuïteit genoemd, impliceert, dat ziekte-episodes niet los van elkaar worden gezien. Registratie en een vorm van zorgcoördinatie zijn hierbij voorwaarden.

Cross-sectionele continuïteit wil zeggen dat andere zorgfuncties of -activiteiten beschikbaar moeten zijn en passend moeten kunnen worden ingezet als zorgbehoeften zich wijzigen; bijvoorbeeld als de patiënt opknapt of diens toestand juist verslechtert, of als de huiselijke omstandigheden veranderen.

Bij *personele* continuïteit moet gedacht worden aan het zoveel mogelijk beperken van het aantal verschillende hulpverleners dat zich met de directe zorgverlening bezig houdt.

Doeltreffend en doelmatig

Zorg is doeltreffend als de voor de verzorging of behandeling gestelde doelen kunnen worden gehaald. Van doelmatigheid is sprake als met zo min mogelijk kosten een zo goed mogelijk resultaat wordt behaald. Om aan dit kenmerk te kunnen voldoen zal aan organisatorische voorwaarden voldaan moeten zijn die het mogelijk maken dat kosten en effectiviteit voortdurend worden gecontroleerd en zo nodig worden bijgesteld.

3.2 Kenmerken van de organisatie van de zorg

De organisatie van de zorg is van dien aard dat zorgverleners in hun werk naar de gestelde doelen worden geleid. Sommige organisatorische taken zijn directer op het primaire proces betrokken dan andere. Op het niveau van de patiënt moeten bijvoorbeeld taken en bevoegdheden duidelijk zijn geformuleerd, een intake- en indicatiesysteem zijn vormgegeven en zorgcoördinatie geregeld. Op het niveau van de instelling zijn er zaken als beleids- en visieontwikkeling en het bedenken van een samenwerkings- en communicatiestructuur met andere sectoren of instellingen. De volgende organisatiekenmerken worden onderscheiden.

Doeltreffend en doelmatig

Eerste en centrale kenmerken voor de organisatie zijn ook weer doeltreffendheid en doelmatigheid. Voortdurend zal er een afweging en evaluatie plaats vinden van kosten en effectiviteit van organisatie en management.

Flexibel

Waar zorgbehoeften en vormen van zorgverlening aan voortdurende verandering onderhevig zijn, is flexibiliteit een voorwaarde, ook op het niveau van de organisatie.

Intern samenhangend

Er is een gemeenschappelijk gedragen beleid met betrekking tot hulpverlening en hulpverleningsdoelen. Dit uit zich in duidelijke procedures voor bewaking van zorgplannen, eventuele protocols, samenwerkingsafspraken, indicatiestelling, registratie en dergelijke. De interne structuur is erop gericht dat zorgverleners hun activiteiten inzetten ten behoeve van de verwezenlijking van gestelde doelen.

Extern gericht

De organisatie is alert op ontwikkelingen die wijziging in het hulp-aanbod noodzakelijk maken; in feite een vorm van marktanalyse. Dit vereist flexibiliteit van de organisatie. Ook is er op het individuele niveau ruimte voor patiënten en hun verzorgers om inbreng te hebben in het zorgplan. Voor potentiële hulpvragers maakt de externe gerichtheid duidelijk waar de instelling voor staat en wat er wel en niet van verwacht kan worden.

Tot de externe gerichtheid behoort ook het actief ondersteunen van structuren voor informele zorgverlening door de instellingen.

3.3 Kenmerken van zorgverleners

De eerder genoemde kenmerken van het zorgproces hangen nauw samen met kenmerken van zorgverleners. Hoewel de organisatie de juiste prikkels moet bevatten, worden toegankelijkheid, het bieden van een volledig zorgpakket afgestemd op de individuele behoeften, continue zorgverlening en natuurlijk ook het ruimte geven voor de persoonlijke autonomie van de zorgvrager in belangrijke mate waar gemaakt door de mensen in de organisatie. Hun belangrijkste kenmerken zijn:

Deskundigheid

Iedere zorgverlener is in staat werk af te leveren dat voldoet aan de maatstaven die in het vakgebied daarvoor gelden. Om dat niveau te handhaven is bij- en nascholing van tijd tot tijd noodzakelijk. De bereidheid daar aan mee te doen is aanwezig.

Geschiktheid

Behalve deskundig is de zorgverlener door zijn persoonlijke eigenschappen geschikt om de taken naar behoren te verrichten. Zorgvuldigheid is daarbij onontbeerlijk.

Bereidheid tot samenwerking

Ook al zijn taken goed afgebakend en overgangen geregeld in procedures, samenwerking is vooral in de complexe zorgverlening een onmisbaar element. Geen hulpverlener kan zich dan ook permitteren zich daaraan te onttrekken.

3.4 Kenmerken van de materiële voorzieningen

Complexe zorgverlening is in veel gevallen in de thuissituatie niet mogelijk zonder gebruik te maken van moderne hulpmiddelen en technieken. Omdat die vaak kostbaar zijn, worden die weloverwogen en *kostenbewust* ingezet.

Daarnaast is er bijzondere aandacht voor aspecten van *veiligheid* en *gemakkelijk gebruik*, ook door niet-hulpverleners.

3.5 Samenvatting

Kort gezegd zal de *zorg* beschikbaar en toegankelijk zijn; kunnen alle programma's voor thuiszorg er mee gerealiseerd worden; is de aangeboden zorg afgestemd op de behoeften van de patiënt en diens verzorger(s); sluiten verschillende zorgelementen goed op elkaar aan zowel gelijktijdig als in de tijd en voldoet deze tenslotte aan criteria van doeltreffendheid en doelmatigheid.

De beide laatst genoemde criteria gelden ook voor de *organisatie* van de zorg. Andere organisatiekenmerken zijn: doorzichtigheid voor de hulpvragers, respect voor de menselijke autonomie, sturing ten aanzien van de zorgverleners, interne samenhang en externe gerichtheid. *Zorgverleners* worden gekenmerkt door deskundigheid, zorgvuldigheid, bereidheid tot samenwerking en het verstrekken van informatie. *Materiële voorzieningen* moeten, waar nodig, beschikbaar zijn, doelmatig en doeltreffend worden gebruikt en gericht op gebruik door niet-hulpverleners.

4 Evaluatie van het huidige zorgsysteem

In dit hoofdstuk wordt de wijze waarop de gezondheidszorg momenteel functioneert, kritisch beschouwd. De kenmerken, zoals die in het vorige hoofdstuk werden beschreven, fungeren daarbij als referentie. Daarbij past echter wel een opmerking vooraf. Genoemde kenmerken van de zorg en het zorgsysteem in de toekomst zijn sterk gericht op het tegemoet komen aan ingewikkelde meervoudige zorgvragen, omdat die de hoogste eisen stellen aan de samenhang in het zorgsysteem. Maar in de toekomst zal, evenals op dit moment, het overgrote deel van de zorgvragen eenvoudig van aard zijn en de tussenkomst van niet meer dan één discipline vragen. Bij de beoordeling van de huidige gang van zaken zal dan ook een onderscheid gemaakt worden tussen complexe en niet-complexe zorg.

De opbouw is verder als volgt. Eerst wordt in neutrale termen een **typering van het huidige zorgapparaat gegeven**. Vervolgens worden de sterke kanten daarvan belicht; deze zouden bij een wijziging van de organisatie van de gezondheidszorg zoveel mogelijk behouden moeten blijven. Daarna wordt ingegaan op de tekortkomingen van het huidige stelsel, gezien de eisen die een volwaardige thuiszorg in de toekomst stelt. De scenario's zullen oplossingen voor deze tekortkomingen dienen te hebben. Een van de al langer bestaande oplossingen wordt gevormd door gezondheidscentra. Daarop wordt afzonderlijk ingegaan. Tot slot van dit hoofdstuk worden de plus- en minpunten nog eens op een rij gezet.

4.1 Typering van het huidige stelsel

De meest markante kenmerken van de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg zijn de *echelonstructuur*, de *uiteenlopende financiering* en de *gesegmenteerde organisatie* van de uitvoering, die in hoge mate is gebaseerd op het particuliere initiatief.

De *echelonnering* is een ordening waarbij in het geheel van de zorg subsystemen worden onderscheiden met elk vergelijkbare functionele kenmerken en een globaal gelijke gerichtheid. Tussen de echelons is een hiërarchische relatie, wat wil zeggen dat het hogere echeloor alleen toegankelijk is via vastgestelde (verwijs)procedures. Binnen echelons dienen elementen onderling samen te hangen (horizontale functionele integratie).

In eerste en tweede echelon wordt naar de aard geen verschillende zorg verleend; in beide gevallen gaat het om medische, verpleegkundige en verzorgende taken. Alleen de gerichtheid verschilt generalistisch versus specialistisch. De organisatorische context waarin dat gebeurt, verschilt echter sterk. Eerstelijnszorg is direct toegankelijk en wordt verleend bij de mensen thuis of in hun directe omgeving; tweedelijnszorg voltrekt zich, na verwijzing, centraal in speciaal daarvoor ingerichte instellingen. Totdat een verwijzing plaats vindt wordt een patiënt verzorgd, verpleegd of behandeld door één of meer hulpverleners in de eerste lijn; dat kan onder meer een wijkverpleegkundige zijn of een huisarts. Verwijzing betekent overdracht van verantwoordelijkheid; bijvoorbeeld van huisarts naar medisch specialist of van wijkverpleegkundige naar verpleegkundige in het ziekenhuis. Bij verpleeg- en verzorgingshuizen geldt eveneens een dergelijke overdracht, waar dan nog een verplaatsing van de patiënt bij komt. Voor opname is een indicatie vereist; totdat er een plaats beschikbaar komt woont men thuis en is onder de hoede van de eerstelijnszorg. Daarna wordt de zorg gedeeltelijk of volledig overgenomen door het tehuis.

Ook in de positie van de uitvoerenden en hun onderlinge coördinatie zijn er grote verschillen. In ziekenhuizen en verpleeghuizen is er één duidelijke organisatie en regie; doorgaans met uitzondering van de medische staf zijn alle hulpverleners in dienst bij dezelfde werkgever. De eerste lijn daarentegen kent individueel of in zeer klein groepsverband optredende beroepsbeoefenaren, die in grote meerderheid in vrij beroep werkzaam zijn, naast hulpverleners die per werksoort in dienst zijn van autonome monodisciplinaire instellingen, zoals die voor kruiswerk en gezinsverzorging. Door deze wijze van organisatie is er niet vanzelfsprekend een gemeenschappelijke structuur waarin coördinatie tussen deze werksoorten tot stand kan komen. We duiden dit hier boven aan met de *gesegmenteerde*

organisatie van de uitvoering. Iedere vorm van interdisciplinaire coördinatie en samenwerking berust volledig op de vrijwillige participatie van de betrokken hulpverleners en hun instellingen. Dit betreft zowel de onderlinge afstemming op de werkvloer als bijvoorbeeld het voorkomen van doublures en hiaten in de takenpakketten. Ook de ondersteuningsstructuur, zoals werkbegeleiding, bij- en nascholing en informatievoorziening, is in het algemeen monodisciplinair georganiseerd.

De *financieringsstructuur* vertoont overeenkomstige trekken. Huisartsenzorg wordt gefinancierd uit premies krachtens de Ziekenfondswet (en betaald per abonnement) en betalingen door particuliere ziektekostenverzekeraars of door patiënten zelf als die niet voor huisartsenhulp zijn verzekerd; kruiswerk en gezinsverzorging krachtens de AWBZ, zij het met verschillende systematiek voor eigen bijdragen c.q. lidmaatschap; het algemeen maatschappelijk werk via gemeentelijke subsidie en fysiotherapie weer op verrichtingenbasis door ziekenfondsen, particuliere verzekeraars en niet verzekerden. In de tweede lijn hebben de ziekenhuizen vaste budgetten. Onafhankelijk daarvan worden de medisch specialisten, voorzover niet in loondienst, (anders dus dan huisartsen) per verrichting gehonoreerd. Tussen de financiering van de verschillende disciplines, laat staan tussen die van verschillende echelons, bestaat geen mogelijkheid tot verevening; tekorten bij één werksoort kunnen dus niet worden goed gemaakt met overschotten bij een andere.

Door de bestuurlijke structuur van de zorgvoorzieningen, gekenmerkt door kleinschaligheid en particulier initiatief, heeft de overheid betrekkelijk weinig directe invloed op de gang van zaken. Dit komt tot uiting wanneer men de resultaten beziet van de beleidsvoornemens van de centrale overheid sedert de Structuurnota. Concreet bleek het uit de onmogelijkheid in het verleden om ziekenhuizen te sluiten en anderszins overcapaciteit in de tweede lijn weg te werken. Tot zover de kenmerken van de organisatie van het huidige zorgsysteem.

4.2 Sterke kanten

Als het gaat om zorgvragen die de inzet van hoofdzakelijk of uitsluitend één functie vereisen, is de *echelonnering* beslist een van de goede eigenschappen van de huidige gezondheidszorg (NIVEL, 1987). Door de drempel van de echelonnering wordt voorkomen dat meer gespecialiseerde zorg wordt ingezet dan nodig. Veel gezondheidsproblemen gaan vanzelf over of kunnen afdoende worden behandeld in de eerste lijn (vergelijk ook achtergronddocument A, de zorg voor mensen thuis). Voor de niet-complexe zorgverlening is de echelonnering dus een doelmatig ordeningsprincipe. Maar dat is het niet alleen. Vanuit het perspectief van de patiënt kan echelonnering ook een rem zijn op medicalisering; door de generalistische benadering in de eerste lijn is daar meer aandacht voor psychische en sociale factoren bij gepresenteerde klachten. Door medicalisering wordt onnodig verantwoordelijkheid van de hulpvrager overgenomen en vindt in zekere zin een aantasting van de persoonlijke autonomie plaats.

Een andere goede eigenschap, waar het Nederlandse systeem ook in het buitenland om wordt benijd, is het bestaan van relatief *stabiele praktijkpopulaties* bij de huisarts. Ondanks de mobiliteit van vooral jongeren in stedelijke gebieden en ondanks de geringe geografische ordening van de praktijkgebieden komt het de zorgverlening ten goede dat de meeste mensen een 'vaste' huisarts hebben. Zeker met behulp van een goede patiëntregistratie moet de huisarts in staat zijn de medische en sociale achtergronden van de patiënt te kennen en die te betrekken bij de beoordeling van nieuwe klachten. Het gaat hierbij dus om temporele continuïteit. Deze is niet alleen van belang voor de niet-complexe zorg; ook in complexe gevallen kan de huisarts degene zijn die, vooral op de wat langere termijn, de continuïteit in de gaten houdt. In mindere mate geldt deze eigenschap ook voor de wijkverpleging, waarbij een team verantwoordelijk is voor de zorgverlening in een geografisch begrensd werkgebied. Ook hier is er continuïteit, omdat zorgvragers in principe alleen te maken krijgen met de leden van het wijkteam en er ook een patiëntregistratie wordt bijgehouden. Het personeelsverloop onder wijkverpleegkundigen in een wijk is echter veel groter dan onder huisartsen.

Ook de *toegankelijkheid* en *beschikbaarheid* van de zorg ten behoeve van niet-complexe zorgvragen moet als voornamelijk positief kenmerk genoemd worden. De kleinschalige, decentrale organisatie van het eerste echelon resulteert weliswaar in een versnipperde structuur, maar heeft ook tot gevolg dat generalistische zorg doorgaans vlakbij, zonder hoge drempels en in principe permanent beschikbaar is. Ook al zijn er diverse toegangsdeuren tot de gezondheidszorg, iedereen kent die via de huisarts.

Aansluitend aan het vorige punt kunnen nog als pluspunten van het huidige stelsel worden genoemd de *geringe bureaucratie* en de *pluriformiteit* in het generalistische zorgaanbod. Deze kenmerken gelden sterker voor de vrije beroepsbeoefenaren dan voor de instellingen. En ook is het zo dat ze niet alleen maar positief zijn. Niettemin wordt de vrijheid van het individu om de behandelend arts te kiezen in het algemeen gewaardeerd. En de keerzijde van de geringe organisatie en integratie in de eerste lijn is wel dat er in individuele gevallen binnen één discipline heel flexibel gewerkt kan worden en in overeenstemming met de behoeften van de patiënt.

4.3 Zwakke kanten

Biedt de kleinschalige structuur op individueel niveau dus mogelijkheden tot flexibel en adequaat optreden, als geheel moet van het zorgsysteem toch gezegd worden dat het *te star* is. Deze starheid is het gevolg van de *monodisciplinaire ordening* waardoor het mengen van zorg uit verschillende 'disciplinekokers' erg moeilijk is. Zoals we zagen, is het vooral in de complexe zorg onmisbaar aan te sluiten bij de individuele zorgbehoeften; deze laten zich moeilijk beschrijven in termen van hulpverleners of voorzieningen. Zorg is complex omdat het een gedoseerde inzet vraagt van verschillende deskundigheden die niet in één persoon verenigd zijn. Uit een integraal aanbod van generalistische of specialistische verpleging, verzorging en behandeling en van informele zorg moet een passend zorgpakket samengesteld kunnen worden dat op de meest geschikte plaats ingezet wordt. Door *gebrek aan afstemming en samenwerking* is het huidige zorgsysteem niet in staat dergelijk maatwerk te leveren (Boerma & Warmenhoven, 1987).

De voorwaarden om binnen de eerste lijn tot meer afstemming en samenwerking te komen zijn, mede als gevolg van de verkokerde structuur, ongunstig. De *afstemming van werkgebieden* is in de regel ver te zoeken, vooral in verstedelijkte gebieden. Kruiswerk, gezinsverzorging en maatschappelijk werk hebben vaak hun werkgebied verschillend ingedeeld. Vanwege de vrije artskeus wonen patiënten van een huisartspraktijk vaak over een groot gebied verspreid. Dit betekent in de steden dat een huisarts in zijn praktijk wel met vijftien tot twintig verschillende wijkverpleegkundigen te maken kan hebben; omgekeerd komt een wijkverpleegkundige in haar wijk bij patiënten van een groot aantal verschillende huisartsen (De Bakker 1987; Boerma & De Veer, 1991). Dit maakt dat op veel plaatsen een basis voor samenwerking eenvoudig ontbreekt.

Een andere hindernis voor teamvorming is de *autonomie van instellingen en beroepsgroepen*. Detachering van wijkverpleegkundigen, leiders gezinsverzorging en maatschappelijk werkers vanuit hun instellingen naar een samenwerkingsverband is daardoor een kiel van conflicten. Door het dienstverband blijven zij met hun instellingen verbonden; zorginhoudelijk zijn ze op het team georiënteerd. Een mogelijke belemmering voor integratie kan ook liggen in de positie van de vrije beroepsbeoefenaren, als die economische belangen hebben in het samenwerkingsverband.

Hoewel er dus redenen zijn om afstemming en samenwerking te bevorderen, wordt dat in de huidige structuur eerder tegengegaan dan bevorderd. Om te beginnen voorziet de reguliere *financiering* niet in vergoeding van tijd die vrijgevestigde hulpverleners besteden aan overleg en andere activiteiten ten behoeve van samenwerking. Alleen bepaalde 'erkende' samenwerkingsverbanden komen voor een tegemoetkoming uit een apart fonds in aanmerking. Hetzelfde geldt voor extra kosten voor overhead en huisvesting van teams die onder één dak zitten, en voor coördinatiekosten. Ook in ander opzicht sluiten de financieringswijzen van de verschillende voorzieningen niet op elkaar aan. Besparingen op de ene plaats kunnen niet worden ingezet voor extra inzet ergens anders; dat bemoeilijkt substitutie. De huisarts wordt door het abonnementstarief voor ziekenfondsverzekerden niet aangemoedigd meer verrichtingen te doen of preventieve activiteiten in zijn praktijk te ontplooiën.

Terwijl *echelonnering* voor de enkelvoudige zorg gunstig is, vormt het voor de complexe zorgverlening een *breuk in de continuïteit* tussen generalistische en specialistische zorg. Het is niet goed mogelijk specialistische zorg in te zetten zonder ook de verantwoordelijkheid voor de behandeling over te dragen aan de tweede lijn. Na een verwijzing komt de patiënt in een geheel ander circuit; dat komt de continuïteit niet ten goede en is ook niet altijd doelmatig.

4.4 Maakbaarheid van het systeem: gezondheidscentra

De negatieve effecten van de versnipperde structuur van de gezondheidszorg zijn, soms anders verwoord, voor een deel al veel langer bekend. Samenwerking in de eerste lijn en vooral die in gezondheidscentra is daar een reactie op. Bij de ontwikkeling van gezondheidscentra wordt hier kort stil gestaan, omdat die een goede illustratie vormt van een meer algemeen kenmerk van het zorgsysteem: *'resistance to change'*.

De eerste gezondheidscentra dateren van het eind van de jaren zestig. Hulpverleners namen er het initiatief toe als antwoord op de toegenomen complexiteit van de hulpvraag, waarvoor een monodisciplinaire benadering niet langer voldeed. Het streven naar gestructureerde multidisciplinaire samenwerking onder één dak met een veelal nieuwe bestuurlijke constellatie en een gemeenschappelijke visie op hulpverlening sprak de overheid aan; er kwam een stimulerend beleid tot ontwikkeling met onder meer een subsidieregeling voor de meerkosten door samenwerking. Nu, na ruim vijftien jaar, moet worden vastgesteld dat dit beleid slechts bescheiden vruchten heeft afgegoepen. Het gezondheidscentrum is niet op grote schaal aangeslagen. Tot nu toe zijn er zo'n 160 gezondheidscentra tot stand gekomen, waarin ruim 8% van de Nederlandse huisartsen, bijna 8% van de wijkverpleegkundigen, iets meer dan 12% van de maatschappelijk werkers, 5% van de extramuraal werkende fysiotherapeuten en ruim 17% van de (extramuraal) verloskundigen samenwerken (Hessels, 1990; Van Dam & Hingstman, 1988). Opmerkelijk met het oog op de ontwikkelingen in de thuiszorg is het ontbreken van de gezinsverzorging in de meeste centra.

Verder blijken de gezondheidscentra allerm minst gelijkmatig over het land gespreid te zijn. Analyse van kenmerken van de plaats van vestiging leert dat gezondheidscentra voornamelijk ontstaan waar een behoorlijke bevolkingsconcentratie is, waar de gezondheidszorg (som letterlijk) van de grond af moet worden opgebouwd en waar plaatselijke overheden, beroepsgroepen en betrokken instellingen willen meewerken (Boerma, 1989). Dat zijn nogal wat voorwaarden. Het laat zien, dat het stichten van een geformaliseerd samenwerkingsverband, ondanks een stimulerend beleid van de centrale overheid sterk afhankelijk is van de welwillendheid van de vele autonome partijen in de gezondheidszorg ter plaatse. Als de zittende huisartsen een nieuw centrum niet wensen, of als de onderlinge verhoudingen tussen beroepsgroepen en instellingen niet goed is, dan is de vestiging van een centrum onwaarschijnlijk. Voor gevestigde huisartsen is de overstap van een eigen praktijk naar een gezondheidscentrum groot; vertrouwde werkwijzen en zelfstandigheid moeten voor een deel worden prijsgegeven in ruil voor een tamelijk onzekere werksituatie en doorgaans geen financiële vooruitgang. Het aantal huisartsen dat een dergelijk avontuur realiseert, is zeer beperkt.

Dit voorbeeld van de verspreiding van gezondheidscentra in de Nederlandse gezondheidszorg laat ook zien dat er weinig middelen zijn om het maatschappelijke middenveld, waardoor ook de gezondheidszorg wordt beheerst, te sturen. Het voornaamste middel dat de overheid in dit geval ten dienste staat is een verruimend beleid in de vorm van subsidies en andere stimulerende maatregelen. Dat ook de overheid is doordrongen van de beperkte mogelijkheden daarvoor mag blijken uit de spijtige conclusie, in de Nota 2000, "dat het 'blijikbaar' in de gezondheidszorg moeilijk is om uitgangspunten op te zetten in concreet beleid". Als reactie daarop treedt de overheid nu terug en wordt de oplossing van problemen overgelaten aan de partijen in het veld. Het is evenwel de vraag in hoeverre die hiertoe met de introductie van marktgerichte elementen, in staat zullen zijn. Hendriks, de architect van het structuurbeleid in de jaren zeventig, is er lang niet zeker van dat op die manier de afweging van effectiviteit en bruikbaarheid, om nog maar te zwijgen van ethische aanvaardbaarheid, in voldoende mate tot stand komt. Ook betwijfelt hij of de vraagzijde zich in voldoende mate als marktpartij zal kunnen opstellen. Als het aan 'de markt' ligt vallen er beslist mensen buiten de boot, namelijk de weinig kapitaal krachtigen met een slecht

gezondheid. Om ongewenste effecten te voorkomen zal er voor de overheid altijd een regulerende rol blijven (Hendriks, 1990).

4.5 Conclusie

De motivering voor het veranderen van de gezondheidszorg ligt primair in de complexe thuiszorg en de eisen die daaruit voortvloeien voor het toekomstig zorgsysteem.

Voor de niet-complexe zorg heeft het huidige zorgsysteem een aantal eigenschappen die het behouden waard zijn, zoals: de getrapte toegang tot de specialistische zorg, de spilfunctie van de huisarts als gevolg van het feit dat de meeste mensen een vaste huisarts hebben en de laagdrempelige, weinig bureaucratische en pluriforme uitvoeringspraktijk.

Op de nieuwe eisen van de complexe thuiszorg is het huidige stelsel niet berekend. Het aanbod is daarvoor teveel versnipperd en te weinig naar buiten gericht. Er zijn geen prikkels om gezamenlijk een integraal aanbod te creëren. De angst voor het verliezen van positie overheerst vooralsnog, waardoor men een afwachtende houding aanneemt. Van wat er moet veranderen om complexe zorg in de thuissituatie mogelijk te maken, is een deel al jarenlang als knelpunt bekend; in gezondheidscentra werd en wordt geprobeerd daar oplossingen voor te vinden. De mogelijkheden van de overheid om invloed te hebben op de vormgeving van het zorgaanbod, zijn in het verleden betrekkelijk gering gebleken. Zonder medewerking van het maatschappelijke middenveld verandert er niet veel in de gezondheidszorg. Het omzwaaien van aanbodbeheersing naar vraagbeheersing bij gelijktijdig deregulering en introductie van marktelementen lost een aantal problemen op, maar roept weer andere op.

5 Zorgvernieuwing in Nederland

Vooruitlopend op mogelijke wijzigingen van het stelsel wordt er door de hele gezondheidszorg heen al geëxperimenteerd met zorgvernieuwing. In de meeste gevallen gaat het om kleinschalige projecten met een beperkte reikwijdte, waarbij het initiatief is uitgegaan van het veld, zij het aangemoedigd en ook financieel ondersteund door overheid en verzekeraars. Er zijn dus al veel voorbeelden van wat er komt kijken om een integraal aanbod te realiseren, opnamen te voorkomen of te bekorten, ongebruikelijke zorgarrangementen op ongebruikelijke uren te bieden of zorg in individuele gevallen te coördineren. Het ligt voor de hand in deze scenariostudie te putten uit deze bron van inspiratie. Enige selectie en abstractie zijn daarbij voorwaarden; casuïstische details zijn voor ons doel minder belangrijk. Van de andere kant is het jammer dat er nog geen systematische gegevens beschikbaar zijn met betrekking tot de effectiviteit van de zorgvernieuwingsprojecten; voor de meeste projecten heeft nog geen evaluatie plaats gevonden.

De ordening die wordt gemaakt in de verscheidenheid aan initiatieven op het terrein van de zorgvernieuwing gaat langs globale lijnen; er wordt uitgegaan van algemene kenmerken, zoals de aard van de zorg die in het project wordt verleend en de organisatorische context. Het doel ervan is een beeld te krijgen van de constructies die in het veld zijn bedacht om complexe thuiszorg te verlenen of andere vormen van substitutie mogelijk te maken. En ook al kan niets gezegd worden over de effectiviteit, het feit dat ze in de praktijk zijn bedacht en worden uitgevoerd is voldoende reden hier aandacht aan deze projecten te schenken. Wel moet er bij voorbaat van worden uitgegaan dat dit beeld zijn beperkingen kent; de belangrijkste is waarschijnlijk dat de huidige zorgvernieuwing zich in het gunstigste geval slechts zeer gedeeltelijk aan de bestaande, niet adequate, structuur van de gezondheidszorg kan onttrekken.

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de bron van de hier te gebruiken gegevens en de gevolgde werkwijze. Daarna volgt de

verantwoording van de gekozen indeling, gevolgd door de beschrijving van de soorten projecten die onder de verschillende categorieën zijn gerangschikt. Dit hoofdstuk zal worden besloten met enkele conclusies omtrent zorgvernieuwing en de bruikbaarheid van de gegevens voor de constructie van scenario's.

5.1 De gebruikte gegevens

De analyse in deze paragraaf is gebaseerd op het registratiesysteem van zorgvernieuwingprojecten dat gesubsidieerd wordt door het ministerie van WVC en sedert 1990 door het NIVEL wordt bijgehouden in samenwerking met het NcGv, het NZI en het Landelijk Bureau Coördinatie eerste - tweede lijn (LBC). Dit registratiesysteem beoogt ten behoeve van het veld en beleidsvoerende instantie jaarlijks een volledig overzicht te bieden van gestructureerde zorgvernieuwing in de Nederlandse gezondheidszorg. Daartoe worden systematisch gegevens verzameld en worden de resultaten verspreid door middel van een jaarboek (Hessels, 1991).

De belangrijkste onderwerpen uit de vragenlijst die gebruikt worden om de gegevens te verzamelen zijn:

- doelstelling van het zorgvernieuwingproject;
- doelgroep/beoogde patiëntencategorie;
- reden waarom het vernieuwend is;
- fase waarin het project verkeert;
- deelnemende instellingen/disciplines/personen;
- kosten en financiering;
- begeleiding en evaluatie.

Het deel van de verzameling dat de geestelijke gezondheidszorg betreft, is geheel buiten beschouwing gelaten omdat het buiten het kader van deze scenariostudie valt. Er zijn enkele beperkingen met betrekking tot het gebruikte materiaal. De enquête binnen het registratieproject was ten tijde van de analyse die in dit hoofdstuk gerapporteerd wordt nog niet geheel voltooid; vooral uit de intramurale sector moesten nog veel formulieren binnenkomen. Dit betekent dat hierin geen compleet beeld gegeven kan worden. Voor ons doel is dat nauwelijks een probleem, immers het gaat hier meer om de diversiteit dan om de exacte aantallen en de spreiding. Hoewel eerstelijnsinitiatieven oververtegenwoordigd

zullen zijn, is er geen reden aan te nemen dat de verscheidenheid aan zorgvernieuwingsprojecten hier onder geleden heeft.

5.2 Werkwijze en indeling

Na eerste inspectie van de enquêteformulieren en de beschikbare achtergronddocumentatie zijn 29 gevallen uitgesloten; ze hebben betrekking op andere sectoren dan de gezondheidszorg, of daar alleen een zeer indirecte relatie mee, het zorgvernieuwend karakter ervan is niet te ontwaren of het betreft pure onderzoeksprojecten. (Het is niet uitgesloten dat een aantal van deze projecten ook niet door de laatste selectie van het registratiesysteem zullen komen). De projecten die niet met uitvoerende zorgverlening te maken hebben zijn daarmee overigens niet aangemerkt als niet-innovatief. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om de ontwikkeling van voorlichtings- en interventiemodellen, de introductie van diverse vormen van technologie in de thuiszorg en activiteiten om het kwaliteits- en dienstverleningsbesef van werkers te vergroten.

Na deze eerste schifting bleven er 196 zorgvernieuwingsprojecten over; deze vormen de basis voor de rest van dit hoofdstuk.

Nog één kanttekening daarbij. Hoewel het, afgaande op de beschikbare gegevens, lopende projecten zijn, verkeren ze in verschillende stadia van uitvoering. Dat kan bijvoorbeeld betekenen dat van groot opgezette projecten, met een lange 'papieren' aanlooptijd, belangrijke onderdelen nog niet operationeel zijn.

Uit de antwoorden op het vragenformulier en het meegezonden documentatiemateriaal zijn van elk project de volgende kenmerken vastgelegd:

a. *aard* van de verleende zorg:

- medisch, lichamelijk/verpleegkundig, verzorgend, sociaal;
- kortdurend, tijdelijk/niet éénmalig, langdurig/permanent;
- doelgroep (ouderen, post-operatieve, chronische of terminale patiënten).

b. *organisatorische* context:

- plaats van zorgverlening (achter de voordeur, dagopvang in verzorgingshuis of dienstencentrum, dagbehandeling in verpleeghuis);

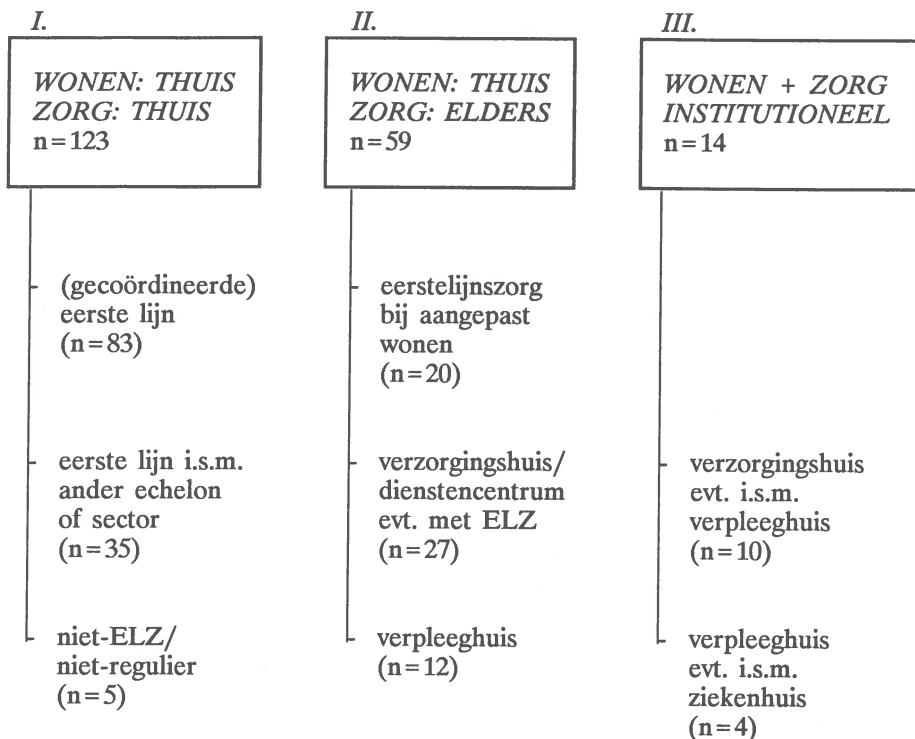
- wijze van coördinatie (door eerste lijn, ziekenhuis, verpleeghuis, in onderling overleg, aparte case manager);
- plaats in het zorgsysteem (geheel regulier, beperkt echelon-overschrijdend, geïntegreerde zorg);
- betrokkenheid van instellingen en beroepsgroepen.

Bij het indelen van de zorgvernieuwingsprojecten dient een keuze gemaakt te worden van de kenmerken die als criterium fungeren. Omdat substitutie beschouwd kan worden als een centraal thema in de zorgvernieuwing, zijn die kenmerken gekozen die daarbij van wezenlijk belang zijn. In de eerste plaats is dat natuurlijk de *plaats van zorgverlening*. Als de zorg niet thuis wordt verleend, is het nog van belang te weten of de zorgontvanger permanent geïnstitutionaliseerd is, of thuis woont en aanvullende zorg elders in dagopvang krijgt; vandaar dat is toegevoegd het kenmerk *plaats waar de zorgontvanger woont*. In de derde plaats is het belangrijk te weten wie de *uitvoerders van de zorg* zijn.

Bij de plaats waar de zorg wordt verleend, wordt alleen onderscheid gemaakt tussen zorgverlening achter de voordeur en zorgverlening geconcentreerd in een instelling. Evenzo wordt er wat de woonplaats van de zorgvrager betreft een tweedeling gemaakt: thuiswonend of niet thuiswonend.

Met betrekking tot de uitvoering van de zorgverlening bleek het niet nodig te differentiëren naar de disciplines die bij de uitvoering zijn betrokken. In de eerste lijn gaat het bijna altijd om huisarts, wijkverpleging en gezinsverzorging; de betrokkenheid van het algemeen maatschappelijk werk is veel geringer. Bij betrokkenheid van intramurale instellingen is niet altijd precies duidelijk welke disciplines zijn ingezet. We volstaan dan ook met het onderscheid: eerste lijn (drie kerndisciplines) - verzorgingshuis - verpleeghuis - ziekenhuis. Combinatie van plaats van zorg en plaats van wonen leidt tot drie hoofdcategorieën; daarbinnen zijn de vernieuwingsprojecten gerangschikt naar de (combinatie) van uitvoerders van de zorgverlening. Met weglating van combinaties die in de praktijk niet voorkomen, leidt dat tot schema 5.1; de aantallen projecten per (sub)categorie zijn daarin al vermeld.

Schema 5.1 Indeling van de zorgvernieuwingsprojecten naar woonplaats van de zorgvrager, plaats van zorgverlening en uitvoerders van de zorg.



Gezien het feit, dat bij zorgvernieuwing het accent ligt op de thuiszorg, is het niet verwonderlijk dat de verzamelde projecten sterk geconcentreerd zijn rond uitvoering van zorg in/door de eerste lijn. Mede oorzaak daarvan is ook de ondervertegenwoordiging, om eerder genoemde praktische redenen, van projecten, die vanuit de intramurale sector zijn ontstaan.

5.3 Resultaten

Hieronder wordt per categorie in het schema besproken om wat voor soort projecten het gaat, wat de aard van de vernieuwing is en welke rol voorzieningen binnen en tussen echelons bij de uitvoering vervullen.

5.3.1 Zorg aan huis

Zorg aan huis door (gecoördineerde) eerste lijn

Het gaat hier om initiatieven, waarbij de feitelijke uitvoering wordt gedaan door de reguliere eerstelijnsvoorzieningen. Om de taakverzwaring, voortvloeiend uit de complexere zorg, het hoofd te kunnen bieden zijn aanvullende maatregelen genomen; dikwijls zijn ook extra middelen beschikbaar. In het overgrote deel van de gevallen is een vorm van integratie of samenwerking tot stand gekomen binnen de eerste lijn; kern daarvan zijn de instellingen voor kruiswerk en gezinsverzorging, waartussen een vorm van integratie tot stand is gekomen. Daarnaast zijn er ook vaak banden met zieken-, verpleeg- of verzorgingshuizen, evenwel zonder dat deze personeel inzetten in de thuissituatie. Deze relatie met de intramurale sector beperkt zich in deze categorie tot consultatie, al dan niet gekoppeld aan een programma voor deskundigheidsbevordering ten behoeve van de eerste lijn.

Aparte vermelding verdient de medische lijn van tweede en eerste echelon. Tussen individuele medisch specialisten (of maatschappen van specialisten) en huisartsen zijn er consultatieprojecten (bijvoorbeeld voor oncologie), nascholingsactiviteiten, protocollen voor bepaalde aandoeningen, vaste procedures voor ontslagpatiënten, uitbreiding van diagnostische faciliteiten (bijvoorbeeld endoscopie) en meer in het algemeen diagnostische centra ten behoeve van huisartsen. Dat het niet om lichte zorg gaat blijkt uit de categorieën patiënten die in deze thuiszorg zijn. Een belangrijke groep zijn de terminale patiënten; daarnaast moet gedacht worden aan ouderen met een verpleeghuisindicatie (vanwege somatische of psycho-geriatrische problematiek) die nog niet kunnen worden opgenomen, mensen met niet-insuline-afhankelijke diabetes, lichamelijk gehandicapt, kankerpatiënten die niet meer in het ziekenhuis behandeld hoeven worden, patiënten die na een operatie vervroegd ontslagen worden en AIDS-patiënten. Dit zijn patiënten die dermate grote tekorten ervaren in redzaamheid en fysieke toestand, dat ze in termen van de zorgstudie tenminste in klasse drie zouden moeten worden ingedeeld (vergelijk achtergronddocument C).

Voor specifieke categorieën patiënten in de thuiszorg worden in de hier bedoelde projecten dikwijls zorgprotocollen ontwikkeld ten behoeve van de betrokken disciplines. Deze protocollen kunnen

echelon-overschrijdend zijn. Vaak zijn er aparte protocollen voor de medische zorg en voor de verpleging en verzorging. De ziekenhuisnazorg kan zowel categoriaal zijn, bijvoorbeeld gericht op kankerpatiënten of post-operatieve patiënten, als territoriaal, waarbij de nazorg voor alle patiënten uit een bepaald ziekenhuis, die woonachtig zijn in een bepaalde gemeente of ander gebied, wordt geregeld. Een nieuwe ontwikkeling betreft ook de vroege ontslagen - met begeleiding volgens een protocol - uit revalidatiecentra (bijvoorbeeld dwarslaesie- en CVA-patiënten).

Bij de wijkverpleging en gezinsverzorging wordt de intensieve zorg vaak opgevangen door een pakket van maatregelen. Intake en indicatiestelling zijn geïntegreerd; soms is er ook betrokkenheid van een verzorgings- of verpleeghuis. Verder zijn serviceverlening en takenpakket uitgebreid, heeft er voor bepaalde groepen patiënten differentiatie plaats gevonden (diabetes, gehandicapten) en zijn er 'pools' gevormd van zorgers met diverse deskundigheden. In een aantal gevallen worden aanzetten gemaakt in de richting van een zorgcircuit; bijvoorbeeld door de creatie van een centraal meldpunt of loket met een vorm van zorgcoördinatie. Een goed ontwikkeld zorgcircuit zal ook dagopvang en klinische faciliteiten omvatten, en derhalve niet tot de eerste lijn beperkt kunnen blijven. Deze variant komt verderop in dit hoofdstuk nog ter sprake.

Zorgcoördinatie kan betrekking hebben op de inhoud van de zorg en daarin een echelon-overschrijdende functie vervullen (de zogeheten transmurale zorgcoördinatie). Hij kan ook betrekking hebben op het beheer van middelen. Bij een experiment 'individueel zorgbudget' gaat het duidelijk om het laatste (waarbij de patiënt overigens een belangrijke stem heeft in de besteding van het budget).

In deze omvangrijke categorie van thuiszorg door de eerste lijn horen ook enkele gezondheidscentra die in de richting van een Health Maintenance Organisation (HMO) groeien. Kostenbeheersing bij tenminste gelijkblijvende kwaliteit is hier een belangrijke drijfveer. Men probeert dit onder meer te bereiken door bindende afspraken te maken met een ziekenhuis. Voor de patiënten wordt er een zo volledig mogelijk pakket in het centrum aangeboden, onder andere met psycho-sociale hulp en wordt er veel aandacht besteed aan de dienstverlening. Geautomatiseerde informatievoorziening is een belangrijk middel voor het management van het centrum. Ook

andere gezondheidscentra leggen samenwerkingsrelaties buiten hun muren teneinde een breder zorgpakket te kunnen bieden en continuïteit over een langer zorgtraject te kunnen verzekeren.

Zorg aan huis door eerste lijn in samenwerking met ander echelon

In deze gevallen is er sprake van samenwerking tussen de eerste lijn en beroepsbeoefenaren of instellingen in een ander echelon of sector. Uitvoerende hulp wordt buiten de eigen instelling of het eigen echelon verleend in de eerste lijn. Concreet kan het gaan om samenwerking met een intramurale instelling in gezondheids- of bejaardenzorg, maar ook met categoriale instanties (bijvoorbeeld in de gehandicaptenzorg) of met vrijwilligersorganisaties.

De gepleegde 'grensoverschrijdingen' kunnen minder of meer ingrijpend zijn. Een licht geval is ergotherapie aan huis vanuit een verpleeghuis, of werkzaamheden van een fysiotherapeut uit een revalidatiecentrum in samenwerking met de eerste lijn bij een vroeg ontslagen patiënt aan huis. Een omgekeerde overschrijding hebben we hier ook onder gerangschikt: een wijkverpleegkundige die als 'trait d'union' optreedt in een ziekenhuis ten behoeve van patiënten die met vervroegd ontslag kunnen. Een bijzonder geval is het bijspringen van een (academisch) ziekenhuis in de thuiszorg, niet alleen in personele zin (fysio- en ergotherapeut), maar ook financieel: voor intensieve nazorg worden middelen overgeheveld naar kruiswerk en gezinsverzorging. Een andere inbreng van het ziekenhuis in de thuiszorg, wat meer in de voorwaarden scheppende sfeer is de gezamenlijke toepassing van medische technologie in de thuisituatie ten behoeve van chronisch zieken met een opname-indicatie.

Een wat verder gaande vorm van integratie is een nachtzorgproject dat gezamenlijk wordt uitgevoerd door gezinsverzorging en een verpleeghuis, of, verwant daarmee, het beschikbaar stellen van noodbedden in een verpleeghuis aan een coördinatie- en meldpunt voor ouderen. Een interessant kleinschalig project vloeide voort uit de op handen zijnde sluiting van een verzorgingshuis; gezinsverzorging en een basisteam uit het huis werken samen om substitutie te bevorderen. Elders heeft een ziekenhuis een soort 'head-hunter' aangesteld om kandidaten voor vroeg ontslag op te sporen; deze patiënten worden door het ziekenhuis in samenwerking met de eerste lijn thuis behandeld.

Een echt zorgcircuit gaat nog verder. Ergens wordt een integraal pakket geboden met verpleging, verzorging, huishoudelijke hulp, oppas, fysiotherapie, ergotherapie, logopedie, medicijnen en verbanden hulpmiddelen. Dit gebeurt gezamenlijk door eerste lijn en verpleeghuis, dat ook nog dagbehandeling biedt. Een ander voorbeeld is een zorgcircuit voor terminale thuiszorg en vroeg ontslag, uitgevoerd door vrijwilligers, eerste lijn en verpleeghuis (noodbedden). Ook zijn er zorgcentra waarbij het initiatief meer bij het verpleeghuis ligt, maar die ook in samenwerking met de eerste lijn (en soms vrijwilligers) draaien; gezinsverzorging en kruiswerk voeren onder gezamenlijke regie het thuis-deel van de activiteiten van het centrum uit. Een zorgcircuit dat de echelengrenzen overschrijdt kan een breder en mogelijk gevarieerder zorgaanbod doen dan een circuit dat geen echelengrenzen overschrijdt. Betrekkelijk nieuw is ook betrokkenheid van gezinsverzorging en wijkverpleging bij de praktische thuishulp aan gehandicapten. Dit leidt tot samenwerking met de categoriale zorg en met vrijwilligersorganisaties. Eén kruisorganisatie heeft de bereikbaarheid van de vrijwilligersorganisatie verbeterd door de aanstelling van een coördinator in deeltijd, die in haar kantoor is ondergebracht. Elders wordt door vrijwilligers in samenwerking met de eerste lijn geprobeerd de belasting van mantelzorgers te vermindere-

Niet-reguliere zorg aan huis

De laatste categorie in de uitvoering van zorg aan huis stelt in dit overzicht kwantitatief weinig voor; het gaat om een hand vol projecten. Toch zijn ze niet zonder betekenis. Het feit dat in deze gevallen een vorm van zorg geboden wordt buiten de reguliere voorzieningen om, doet de vraag rijzen of het hier om taken gaat die de reguliere zorg heeft laten liggen. In het geval van een commerciële, landelijk werkende organisatie voor aanvullende thuiszorg is men geneigd deze vraag bevestigend te beantwoorden. Deze organisatie geeft hulp waarin de reguliere thuiszorg binnen de huidige financieel-organisatorische kaders nog niet altijd kan voorzien, bijvoorbeeld als gevolg van tekort aan personeel met de vereiste deskundigheid. Een ander voorbeeld is een cliënt-gebonden budget verbonden aan een Fokus-project. Bijzonder is dat hierbij geen zorgcoördinator is voorzien en dat er alleen een indicatie voor wijkverpleging of gezinsverzorging vereist is (niet voor het verpleeghuis). Betrokkenen krijgen zelf de beschikking over het geld. Dan zijn er in deze groep nog drie louter vrijwilligersprojecten. Eén is gericht op (georgani-

seerde) thuisbegeleiding van HIV-patiënten. Een tweede project betreft een oppasdienst voor thuiswonende psycho-geriatrische patiënten (weliswaar met enige organisatorische steun vanuit een verpleeghuis). Tenslotte noemen we hier een vrijwilligersorganisatie voor praktische thuishulp.

5.3.2 Geconcentreerde zorgverlening aan thuiswonenden

Algemeen kenmerk van deze semi-murale projecten is dat zorg niet thuis wordt verleend, maar dat de cliënten of patiënten daartoe bijeen worden gebracht in een daarvoor ingerichte faciliteit. Buiten deze verzorgings- of behandel episodes verblijven zij thuis waar ze veelal mantelzorg en eventueel nog eerstelijnszorg ontvangen. De indeling naar uitvoerder van de zorg is hier wat minder helder dan bij de zorg thuis, omdat plaats en uitvoerder hier meer samenvallen. In de meeste gevallen is er betrokkenheid van de eerste lijn, hetzij direct, doordat bijvoorbeeld wijkverpleging en gezinsverzorging de dagopvang verzorgen, hetzij indirect, doordat er naast de dagopvang ook nog 'echte' thuiszorg wordt gegeven.

Zorgverlening bij aangepast wonen

Aangepast wonen is, ondanks de relatief grote zelfstandigheid van de bewoners, toch gerangschikt onder de semi-murale voorzieningen, omdat er vanwege ervaren zorgbehoefte al verhuizing en concentratie heeft plaats gevonden. Veel aangepaste woningen liggen in de nabijheid van een verzorgings-, verpleeghuis of dienstencentrum waar ook gebruik gemaakt kan worden van voorzieningen. Situering en aard van de verleende zorg zijn afhankelijk van de doelgroep van het project. De intensiteit van zorgverlening kan toenemen al naar gelang de behoefte zich ontwikkelt in de loop der tijd. Een eenvoudige opzet beperkt zich tot aanleunwoningen bij een instelling waarbij lichte verzorging en huishoudelijke hulp vanuit de eerste lijn worden aangeboden. In meer complexe situaties zijn er duidelijke relaties tussen de woonfuncties, ondersteund door de thuiszorgorganisaties, en de verpleegafdeling van het tehuis. Waar men een zorgcircuit heeft gerealiseerd zien we een integratie van extra- en intramurale zorg met mogelijkheden tot levering van het hele scala aan zorg, van lichte verzorging in de aanleunwoning voor mensen met een indicatie krachtens de Wet op de Bejaardenoorden (WBO), tot intensieve begeleiding en verpleging op het niveau van een

AWBZ-indicatie (dat wil zeggen op verpleeghuis-niveau). Doorgaans moet men één van beide indicaties bezitten om voor een dergelijke aangepaste woonvorm in aanmerking te komen. Een aparte variant is het begeleid wonen in de wijk ten behoeve van licht demente bejaarden. Deze projecten zijn in de uitvoering kleinschalig. Daardoor is er maar in beperkte mate van concentratie sprake. Mensen die zich in grotere groepen niet zo thuis voelen, komen in deze woonvorm beter tot hun recht.

Bijzonder aan deze categorie van zorgprojecten is, dat er dikwijls aan wordt deelgenomen door een woningbouworganisatie die de exploitatie van de huizen op zich neemt. Daardoor strekt de samenwerking zich uit tot een andere sector dan de gezondheidszorg.

Dagopvang bij verzorgingshuis of dienstencentrum

Dagopvang georganiseerd in een wijkdienstencentrum of bejaardenhuis is voor een deel gericht op thuiswonende bejaarden met een zorgbehoefte op 'WBO-niveau'; de opvang is dan een aanvulling op de mantelzorg of een verlichting van de belasting van de mantelzorg. Ook worden enkele projecten voor tijdelijke nachtopvang gerapporteerd. In de dagopvangprojecten, soms ook huiskamerprojecten geheten, ligt de nadruk op sociale begeleiding met wat huishoudelijke en persoonlijke service (zoals pedicure en haarverzorging). Daarnaast vindt er in een aantal verzorgingshuizen een zwaardere vorm van dagopvang plaats, ook wel dagverzorging genoemd. Hier betreft het bewoners van het verzorgingshuis met indicatie voor een verpleeghuis. Omdat de tekorten hier groter zijn, en vaak psychogeriatrisch van aard, staan behandeling en begeleiding hier meer op de voorgrond.

In alle projecten die we tot deze categorie hebben gerekend, hebben ook gezinsverzorging en wijkverpleging en soms nog andere eerste-lijnsdisciplines een plaats; soms verzorgen deze de opvang en brengt het verzorgingshuis faciliteiten in. In andere gevallen wordt van beide zijden personeel ingezet bij de uitvoering. Ook wordt in een aantal gevallen gebruik gemaakt van vrijwilligers. Dagopvangprojecten in verzorgingshuizen kunnen deel uitmaken van een grotere structuur ter coördinatie van de zorg voor ouderen in eerste en tweede lijn. Zij vormen dan de laatste schakels in een samenwerkingsketen met wederzijdse dienstverlening tussen instellingen, een centrale coördi-

natie, bijvoorbeeld in een meld-/steun-/servicepunt in de wijk, en wederzijdse consultatiemogelijkheden.

Dagopvang bij verpleeghuis

Verpleeghuizen nemen initiatieven tot dagopvang, omdat hun intramurale capaciteit niet aan de vraag kan voldoen; dagopvang is een mogelijkheid om wat te doen aan de wachtlijstproblematiek. Deelgaat het hier, voorzover wij kunnen beoordelen, om activiteiten vergelijkbaar met die in verzorgingshuizen plaats vinden voor verpleeghuis-geïndiceerden; alleen de plaats van handeling verschilt. Het betreft ouderen met een grotere zorgbehoefte, waarvoor de lichtere vorm van dagopvang in verzorgingshuizen niet toereikend is. Verpleeghuis-dagopvang moet er toe bijdragen dat mensen langer thuis of in het verzorgingshuis kunnen blijven wonen, hetgeen de druk op de intramurale voorzieningen vermindert. Voorbeeld hiervan is de psycho-geriatrie opvang door een samenwerkingsverband van verzorgingshuis en verpleeghuis, soms aangevuld met eerstelijnsdisciplines. Dit kan de vorm aannemen van een zorgcentrum in het verpleeghuis: een combinatie van opvang, observatie, onderzoek op thuis en telefonische hulpdienst. Dit geheel wordt dan gedragen door een geheel van afspraken, procedures en protocollen. Ook in verpleeghuizen komt nachtopvang voor ten behoeve van dementerende ouderen; handhaven van de patiënt thuis of in het verzorgingshuis en de mantelzorg lucht geven zijn, net als bij nachtopvang in het verzorgingshuis, de doelen.

5.3.3 Wonen en zorgverlening geïnstitutionaliseerd

Volledigheidshalve noemen we hier ook de intramuraal uitgevoerde projecten gericht op continuïteit, zorg-op-maat, substitutie en dergelijke. Omdat hierbij in het geheel geen sprake is van bemoeienis door de eerste lijn, horen ze in dit overzicht eigenlijk niet thuis. Dat hun aantal klein is, komt voor een deel door omstandigheden bij de verzameling van de gegevens. Daarnaast is het echter ook logisch dat de plaats van handeling van substitutieprojecten niet de intramuraal setting is. Binnen de intramurale zorg zal er een substitutiebeweging zijn van dure specialistische voorzieningen, zoals het ziekenhuis, naar de minder dure en minder specialistische, zoals het verpleeghuis of verder nog naar het verzorgingshuis. Geen van de projecten heeft dan ook een ziekenhuis als exclusieve basis. Dat betekent niet dat

ziekenhuizen geen belangrijke rol spelen in de zorgvernieuwing of, belangrijker nog, in de 'nieuwe zorg'. In diverse soorten projecten zijn we ziekenhuizen tegengekomen. De rol van het ziekenhuis in de zorgvernieuwing ligt echter minder exclusief binnen zijn muren; door krimpende budgetten wordt het daar ook wel toe gedwongen. Op de vormgeving van die rol komen we nog terug bij het beschrijven van de organisatiescenario's.

Verpleeghuiszorg in het verzorgingshuis

Waarschijnlijk de meest vergaande vorm van integratie in deze categorie is een zogeheten combi-huis, een combinatie van verzorgings- en verpleeghuis. Veel barrières op het terrein van regelgeving en financiering moesten worden genomen, voordat de eerste bewoners daar binnen konden gaan. Vanuit de bestaande voorzieningen komt het voor dat een verzorgingshuis in samenwerking met een verpleeghuis zich ontwikkelt tot een geïntegreerd zorghuis met een breed zorgpakket en waar bewoners niet hoeven te verhuizen als ze lichamelijk of geestelijk achteruit gaan. De extra zorgverlening tot het niveau van het verpleeghuis aan bewoners van verzorgingshuizen, ook wel 'meerzorg' of 'MeZo' in het vernieuwingsjargon, gaat uit van gescheiden voorzieningen, eventueel samenwerkend. Een tussenvorm is de dependance van een verpleeghuis bij een verzorgingshuis. Zoals ergotherapeuten vanuit verpleeghuizen in de thuiszorg werken, zo komt het ook voor dat ze hun werkterrein uitbreiden of verleggen naar het verzorgingshuis.

Oplossingen voor het wachtlijstprobleem van verpleeghuizen komen we ook tegen in de verzorgingshuizen. In één van de projecten werkt een ambulante advies- en hulpteam vanuit een verpleeghuis in huiskamerprojecten in verzorgingshuizen. Een ander verpleeghuis is actief betrokken bij de dagverzorging en activiteitenbegeleiding in een verzorgingshuis ten behoeve van bewoners met een verpleeghuisindicatie. Dit verpleeghuis organiseerde eveneens deskundigheidsbevordering voor personeel van het verzorgingshuis.

Ziekenhuiszorg in het verpleeghuis

Ook in het verpleeghuis wordt aanvullende zorg verleend; in dit geval door inbreng vanuit het ziekenhuis. Het doel is dat patiënten sneller het ziekenhuis kunnen verlaten (ter oplossing van de zogeheten verkeerde-bed-problematiek). Dit kan zeer specifieke categorieën patiënten betreffen, zoals die van een orthopaedische of

neurologische afdeling in een ziekenhuis. Interessant is ook de instelling in een verpleeghuis van wat genoemd wordt een gerontologisch onderzoeks- en adviescentrum; dit is een polikliniek waarbij in samenwerking met het ziekenhuis ouderdomsaandoeningen worden opgespoord en in een vroeg stadium worden behandeld.

5.4 De rol van de intramurale sector

Uit de beschrijving van de zorgvernieuwingsprojecten, waarin thuiszorg zo op de voorgrond staat, zou de indruk kunnen ontstaan dat het tweede echelon alleen maar terugtreedt. Dat is niet het geval. Hoewel horizontale integratie binnen de eerste lijn hoge prioriteit heeft, is voor het aanbieden van een integraal thuiszorgpakket ook verticale integratie, van eerste en tweede lijn, een voorwaarde. In feite wordt daar in veel van de hier besproken projecten ook aan gewerkt.

Beperken we ons bijvoorbeeld tot de grootste categorie projecten, die waarin zorg aan huis wordt verleend, dan wordt daarbij vaker deelname van de tweede lijn gerapporteerd dan uit de bovenstaande beschrijving wellicht is duidelijk geworden. In ruim tweederde van deze projecten wordt ten behoeve van de thuiszorg samengewerkt met de intramurale sector. Het ziekenhuis en de daarin werkzame medisch specialisten worden het meest genoemd (in 37% van de gevallen), gevolgd door het verpleeghuis (30%). Met een verzorgingshuis, dat in feite geen deel uitmaakt van de gezondheidszorg, wordt in 19% van de gevallen samengewerkt. Dertig procent van de projecten in de categorie 'thuis' maakt geen melding van enige samenwerking met één van de zojuist genoemde instellingen.

Samenwerking met de intramurale zorg beperkt zich doorgaans tot één instelling; in slechts zes van de 123 projecten is sprake van een uitgebreide samenwerking waaraan behalve door de eerste lijn ook wordt deelgenomen door een ziekenhuis, een verpleeghuis en een verzorgingshuis. In vijf projecten is er samenwerking met een ziekenhuis en een verpleeghuis en in drie nemen een verpleeghuis en een verzorgingshuis deel. Samenwerking met het ziekenhuis blijft in een minderheid van de gevallen beperkt tot de huisarts - medisch specialist.

5.5 Conclusie

De hier behandelde projecten zijn pogingen om oplossingen te vinden voor uiteenlopende vraagstukken van intensieve zorgverlening. Het zijn oplossingen voor de zorg aan kankerpatiënten die thuis willen sterven, voor CVA-patiënten die onnodig lang in een ziekenhuis moeten blijven, voor patiënten die na een operatie graag thuis willen opknappen, voor ouderen die geestelijk of lichamelijk achteruit gaan en toch zo lang mogelijk hun zelfstandigheid willen behouden voor gehandicapten die niet buiten de samenleving willen leven. Van de andere kant zijn het ook oplossingen voor een intramuraal zorgsysteem dat al die zorgbehoefte mensen niet goed meer aankan.

Ondanks de vele verschillen tussen de projecten, zowel qua doelstelling als reikwijdte, is er wel een grote lijn in de verzameling te ontdekken. Een algemeen kenmerk is het streven verschillende deskundigheden bij elkaar te brengen om tegemoet te komen aan complexe zorgvragen. Sleutelbegrippen hierbij zijn zorgcoördinatie, taakafbakening, afstemming, samenwerking en protocollering. Een monodisciplinaire benadering is voor complexe zorgvragen niet adequaat. In elk project gaat het om vormen van samenwerking en integratie. Functionele en soms ook specifiek op doelgroepen gerichte samenwerking binnen de eerste lijn staat voorop. De toenemende integratie van kruiswerk en gezinsverzorging is daarvan een belangrijke pijler.

Bij de wat breder opgezette projecten blijken de mogelijkheden van de eerste lijn niet toereikend en wordt gezocht naar mogelijkheden om deskundigheden uit het ziekenhuis of verpleeghuis aan te wenden; hetzij direct, zoals in het geval van de ergotherapeut uit het verpleeghuis die thuis een behandeling voortzet, hetzij indirect door consultatie. Ook voor acute noodgevallen en voor het verlichten van de belasting van mantelzorgers wordt teruggevallen op intramurale voorzieningen.

Er is niet veel fantasie voor nodig om een stap verder te gaan dan dit 'lenen' van deskundigheid en faciliteiten. Voor een zorgsysteem dat een grote verscheidenheid aan complexe zorgvragen moet aankan en in staat moet zijn in te spelen op veranderende behoeften is het onderbrengen van alle functies in één organisatie het

beproeven waard. Helaas zijn ons geen experimenten van dien aard bekend. Dat wijst op de beperking van de zorgvernieuwing. De experimenten zijn meer gericht op het verbeteren van het zorgverleningsproces en de inhoud van de zorg ten behoeve van nieuwe doelgroepen dan op het zoeken naar organisatorische noviteiten. Dat laatste kan ook eigenlijk niet verwacht worden; instellingen en beroepsbeoefenaren zullen voor de duur van een experiment niet bereid zijn hun verworven positie ter discussie te stellen of autonomie in te leveren ten behoeve van integratie.

Ondanks deze handicap zijn de innoverende projecten een nuttige inspiratiebron bij het zoeken naar organisatiescenario's voor de toekomstige gezondheidszorg. De ordening die in dit hoofdstuk werd aangebracht en de grote lijn die daarin is te herkennen, zullen in de tussentijdse balans, die in hoofdstuk 7 wordt opgemaakt, verder worden uitgewerkt in een aantal zorgarrangementen. Met gegevens uit andere bronnen vormen deze arrangementen de basis voor de scenario's.

6 Buitenlandse voorbeelden

De buitenlandse varianten van zorgverlening die in dit hoofdstuk gepresenteerd worden, dienen ter stimulering van de verbeelding en kunnen mogelijk compensatie bieden voor de beperking waarvan aan het eind van het vorige hoofdstuk gewag werd gemaakt. De gekozen voorbeelden zijn divers en wijken door de structuur en taakverdeling aanzienlijk af van de Nederlandse praktijk. Ze gelden niet allemaal als buitenlandse voorbeelden van zorgvernieuwing; sommige zijn dat zelfs allerminst. Ze zijn evenwel voor ons doel interessant omdat ze vanuit het Nederlandse perspectief gezien onconventionele alternatieven bieden voor de inrichting van de gezondheidszorg.

De beschrijvingen zijn selectief; alleen die elementen van een zorgsysteem worden belicht die in het kader van deze scenariostudie mogelijk interessant zijn. Zeer verschillende zaken komen achtereenvolgens aan de orde. Eerst bespreken we ervaringen in Finland en Engeland met beschikbaarheid van bedden voor de primaire zorgverlening. Daarna behandelen we verschillende varianten van de Amerikaanse Health Maintenance Organisation (HMO) als voorbeelden van verticale integratie en afstemming. Dan gaan we in op ervaringen in Engeland en de Verenigde Staten met individuele zorgbemiddeling.

De twee paragrafen daarna gaan in op het Duitse stelsel, vanwege de positie van de medisch specialisten in de ambulante zorgverlening, en op het Belgische, omdat dat weinig gereguleerd is. Omdat regulering in een gezondheidszorgsysteem dat op marktwerking is gebaseerd, grotendeels afhankelijk is van de werking van verschillende ingebouwde financiële prikkels, zal daar in het laatste deel van dit hoofdstuk aandacht aan worden besteed. Aan de aanbodzijde zitten de prikkels in het vergoedingensysteem en aan de vraagkant in eigen bijdragen.

6.1 Eerstelijns-bedden

6.1.1 Finland

Finland geldt als voorbeeld van een sterk gedecentraliseerd gezondheidszorgsysteem. Lokale overheden hebben daar vergaande bevoegdheden in de financiering en planning van de primaire zorgverlening; onvergelijkbaar dus met de situatie in Nederland. Wat echter sedert het begin van de jaren zeventig in de Finse gemeenten tot stand kwam, is interessant. Als reactie op een sterke uitgroei van de intramurale specialistische zorg en daarmee gepaard gaande verschillen in toegankelijkheid en ongelijke geografische spreiding kwam er wetgeving gericht op versterking van de primaire zorg en preventie. Daarin werd bepaald dat er per (groep van) gemeente(n) een gezondheidscentrum moest komen van waaruit diverse lokale voorzieningen georganiseerd dienden te worden en dat het eerste niveau van een hiërarchisch systeem van voorzieningen zou vormen.

In een dergelijk centrum, dat niet per se in één gebouw ondergebracht hoeft te zijn, worden klinische en poliklinische generalistische behandelingen gedaan, wordt thuiszorg verleend, alsmede uiteenlopende functies zoals: tandheelkundige zorg, GVO, moeder- en kindzorg, preventie en behandeling van besmettelijke ziekten, screening, ambulancediensten, schoolgezondheidszorg en bedrijfsgezondheidszorg. Ook zijn er laboratorium- en röntgenfaciliteiten (Pekurinen e.a., 1987). Vrijwel alle gezondheidscentra hebben de beschikking over een aantal bedden. Het aantal is afhankelijk van het verzorgingsgebied, dat varieert van 10.000 tot 30.000 inwoners, en bedraagt gemiddeld ruim 40 bedden. Behandeling en verzorging van de opgenomen patiënten wordt geheel gedaan door de hulpverleners van het gezondheidscentrum, vooral de artsen en verpleegkundigen. De gemiddelde verblijfsduur is 34 dagen (in 1985; ter vergelijking in algemene ziekenhuizen 14 dagen). Op het platteland wordt vrijwel alle zorg vanuit het centrum verleend. In verstedelijkte gebieden wordt ook veel medische zorg verleend door artsen in de privé praktijk (zij hebben die naast hun - parttime - baan als huisarts of specialist in het reguliere circuit) (Bäckman, 1988).

Volgens de wet van 1972 is 30% van de bedden in het gezondheidscentrum bestemd voor acute, algemeen medische zorg en 70% voor

chronische of geriatrische zorg. Gemiddeld komt dit overeen met de praktijk; de verschillen per centrum zijn echter groot, afhankelijk van de andere voorzieningen in de buurt. Op het platteland wordt een groter deel van de bedden voor acute zorg gebruikt dan in urbane gebieden (Jones, 1987). Interessant is ook te weten waar al die gezondheidscentrum-bedden zo gauw vandaan kwamen. Veel kleine ziekenhuizen gingen in de loop van de jaren zeventig deel uitmaken van een gezondheidscentrum. Daarnaast waren er veel ziekenboegen van plaatselijke bejaardenhuizen die de nieuwe functie kregen. Dit verklaart ook voor een deel de lange ligduur.

Als illustratie van de verscheidenheid mogen de typeringen van twee centra gelden (Jones, 1987). Het ene centrum bedient een populatie van 32.100 inwoners, ligt 30 km van het dichtstbijzijnde grote ziekenhuis en heeft 160 bedden. Er werken 18 huisartsen (van andere disciplines wordt geen opgave gedaan). Gemiddelde leeftijd van de patiënten is 75 jaar en de gemiddelde ligduur bedraagt 65 dagen. De medische zorg op de afdelingen wordt gedaan door een aantal huisartsen dat geen andere taken heeft. Het andere gezondheidscentrum ligt op 80 km van het dichtstbijzijnde ziekenhuis en bedient een populatie van 15.000 zielen. Er werken acht huisartsen, die 35 bedden tot hun beschikking hebben. In dit centrum zijn meer acute opnames dan in het vorige. Er is geen taakdifferentiatie tussen de huisartsen van dit centrum.

Twee andere beschrijvingen ontleen we aan een reisverslag van Wijkkel (z.j.). Het zijn beide centra in voorsteden van Helsinki. Het eerste centrum, in een plaats van 150.000 inwoners, heeft een ziekenhuiscapaciteit van 264 bedden; in een subcentrum zijn 93 eerstelijnsbedden. Er werken 66 huisartsen, één kinderarts, één KNO-arts, één oogarts en drie radiologen. Verder zijn er nog ongeveer 250 verpleegkundigen in diverse functies en deskundigheden, 22 fysiotherapeuten, twee ergotherapeuten en vier maatschappelijk werkers. Deze mensen werken niet allemaal vanuit één adres; er zijn tien subcentra. Ook zijn er onder meer nog negen laboratoria en vijf eenheden voor röntgendiagnostiek. Het tweede centrum dat Wijkkel bezocht bevindt zich in een plaats van 25.000 inwoners. Het centrum heeft 40 bedden en er werken acht huisartsen; in een naburig bejaardenhuis zijn nog 21 bedden beschikbaar. Drie andere huisartsen werken in twee kleine subcentra. Evenals in het vorige geval wordt er in dit centrum weinig samengewerkt tussen de artsen;

het verloop is ook vrij groot omdat de helft van de huisartsen in opleiding is tot specialist (Wijkkel, z.j.).

Aparte vermelding verdient de positie van de verpleegkundigen in de gezondheidscentra. Dezen zijn er in twee deskundigheidsniveau's, de 'primary nurse' en de 'public health nurse'. Eerstgenoemde wordt veel in de thuisverpleging ingezet. De 'public health nurse', enigszins te vergelijken met de Nederlandse wijkverpleegkundige, werkt meestal in het centrum of subcentrum, waar zij de beschikking heeft over een eigen praktijkruimte met onderzoektafel en apparatuur. Hoewel mensen rechtstreeks een huisarts kunnen raadplegen gaan velen eerst naar de 'public health nurse', die dan een zeeffunctie vervult. Deze verpleegkundige is betrekkelijk autonoom en kent bevoegdheden die in Nederland aan artsen zijn voorbehouden (bijvoorbeeld afgeven van beperkte ziekteverklaringen en het zelfstandig laten verrichten van bloed- en urineonderzoek) (Slingerland, 1990).

Naast het voordeel van de organisatorische integratie van voorzieningen moeten ook minder sterke kanten genoemd worden, al zijn die niet inherent aan dit systeem. Doordat de artsen in loondienst zijn met een aanstelling van 37 uur per week, zijn er soms wachtlijsten voor niet acute huisartsconsulten. Verder laat de continuïteit van zorg te wensen over; patiënten staan niet ingeschreven bij een bepaalde arts en bovendien wordt tussen de artsen onderling en met andere hulpverleners van de centra niet als regel samengewerkt. Ook is er in de praktijk weinig afstemming met andere echelons of andere sectoren. Deze problemen worden onderkend en er wordt aan oplossingen gewerkt. Zo worden proeven genomen met teamwork, zijn er veranderingen te verwachten in de praktijkorganisatie en wellicht in het honoreringssysteem en wordt er gedacht over het vaststellen van praktijkpopulaties waarvoor een huisarts verantwoordelijk is (Vohlonen, 1989).

6.1.2 Groot Britannië

Al in de vorige eeuw waren er in Groot Britannië zogeheten 'cottage hospitals' of 'general practitioner hospitals'. Tegenwoordig spreekt men van 'general practitioner community hospital' wat wij hier kortweg zullen vertalen als huisartskliniek. Kenmerk van de 443

huisartsklinieken in het Verenigd Koninkrijk is dat opname, behandeling en ontslag in handen zijn van of bepaald worden door de eigen huisarts, die daarvoor een aparte vergoeding ontvangt. In de meeste klinieken worden de huisartsen consultatief terzijde gestaan door bezoekende specialisten. Al naar gelang de plaatselijke behoeften en aanwezige expertise bij de artsen hebben deze voorzieningen zich zeer verschillend ontwikkeld. Hoewel veel kleine ziekenhuizen de laatste jaren met sluiting bedreigd zijn of al gesloten zijn, ziet men momenteel ook de waarde van deze huisartsklinieken voor de zorgverlening waarbij hoogwaardige technologische onderzoeken en behandeling niet aan de orde zijn. Tegenover de sluitingen staat een aantal nieuw gestichte klinieken (RCGP, 1990). Van alle 'acute' bedden in de National Health Service bevindt zich drie procent in de huisartsklinieken en vijftien procent van alle huisartsen heeft toegang tot een dergelijke faciliteit. De gemiddelde ligduur is veel korter dan in de Finse eerstelijnsziekenhuizen; in Engeland en Wales bedroeg die in 1986 17 dagen en in Schotland 26 dagen.

Afgezien van de onderlinge verschillen vervullen de 'community hospitals' een rol bij klinische en poliklinische zorg en behandeling die generalistisch van aard is, kleine chirurgische ingrepen, verlichten van de belasting van mantelzorg door dagbehandeling of kortdurende intermitterende opnamen, verminderen van druk op algemene ziekenhuizen door het opnemen van vroeg ontslagen patiënten, het verlenen van eerste hulp en het geven van hulp rond zwangerschap en bevalling. Ook kunnen de klinieken een rol vervullen bij andere activiteiten dan die specifiek gezondheid en gezondheidszorg betreffen, bijvoorbeeld diverse vormen van vrijwilligerswerk (RCGP, 1990). Omdat er geen huisartsen permanent in de kliniek aanwezig zijn, nemen de verpleegkundigen doorgaans de eerste beslissingen omtrent de behandeling; ook dragen zij belangrijke verantwoordelijkheden bij het telefonisch spreekuur. Het gebruik van protocollen kan hierbij zeer nuttig zijn. In het algemeen verdient het aanbeveling, waar een tamelijk groot aantal huisartsen een betrekkelijk lichte band met de kliniek hebben, het hulpverleningsbeleid zoveel mogelijk expliciet te formuleren (bijvoorbeeld ten aanzien van opname en ontslag, vastleggen van gegevens en leiding).

Als (model)voorbeeld van een moderne huisartskliniek beschrijven we hier het 'Lambeth Community Care Centre' dat in het midden van de jaren tachtig in een Londense voorstad werd gesticht. Het

centrum, met een werkgebied van 80.000 inwoners, heeft 20 bedden, 35 plaatsen voor dagbehandeling en verder fysiotherapie, bezigheidstherapie, logopedie, tandheelkunde, maatschappelijk werk, voedingsleer, podotherapie, kleine chirurgie, opleidingsfaciliteiten en faciliteiten voor groepen, vrijwilligersorganisaties en dergelijke.

De staf bestaat uit achttien verpleegkundigen, drie fysiotherapeuten, twee bezigheidstherapeuten, een tandarts, een maatschappelijk werker, een logopedist, een podotherapeut, een diëtist, een opbouwwerker en enkele ondersteunende functies. Aan het centrum zijn in totaal 38 huisartsen en negen artsen-in-opleiding verbonden. Maandelijks zijn er gemiddeld 40 opnamen; de gemiddelde bedbezetting is 93%.

Het centrum voert een beleid waarbij de opname en dagbehandeling zoveel mogelijk in het verlengde van de thuiszorg wordt gezien. Dat betekent dat de eigen huisarts steeds de eerst verantwoordelijke voor de behandeling blijft, en dat de patiënt steeds optimaal betrokken wordt bij de bepaling van de zorgbehoefte en vaststelling van de behandeling. Dit uit zich bijvoorbeeld in het zelf op tijd innemen van de medicatie en deelname aan de eigen patiëntbespreking. Er is een aantal contra-indicaties voor opname in het centrum. Patiënten moeten zestien jaar of ouder zijn, en de voorziene duur van de opname mag niet langer zijn dan één maand. Eveneens uitgesloten van opname zijn patiënten met psychiatrische problemen en zij die specialistische hulp nodig hebben. Van de opgenomen patiënten is bijna tweederde 75 jaar of ouder. Vijftien procent betrof verwijzingen vanuit het algemene ziekenhuis; 85% kwam vanuit de thuissituatie. Onderscheid naar het type zorg dat verleend wordt, laat zien dat ruim de helft (51%) van de patiënten zorg kreeg ter tijdelijke verlichting van de belasting van de mantelzorg; 17% kreeg acute medische zorg; 6% terminale zorg of voortzetting van elders begonnen zorg; in 26% van de gevallen was er sprake van revalidatie of onderzoek (RCGP, 1990).

6.2 Verticale integratie en afstemming: managed care in de Verenigde Staten

Probleem in de Nederlandse gezondheidszorg is dat werkafspraken vrijblijvend zijn en dikwijls te eng, omdat ze alleen betrekking hebben op één of enkele disciplines. Een integraal beleid met betrekking tot het zorgaanbod dat ook stelselmatig in zijn uitwerking wordt gevolgd ontbreekt. In dit opzicht zijn er wellicht lessen te trekken uit ontwikkelingen in de Verenigde Staten van de Health Maintenance Organisation (HMO).

HMO's zijn organisaties die gezondheidszorg zowel verstrekken als financieren. Daartoe worden contracten gesloten met artsen en ziekenhuizen; soms worden ziekenhuizen in eigen beheer genomen. HMO-artsen hebben meestal financieel belang bij de gang van zaken in de organisatie. Het budget van een HMO wordt gevormd door de vaste periodieke premies van de aangesloten leden, die daarmee vrijwel zonder bijbetalingen toegang hebben tot een uitgebreid pakket van generalistische en specialistische hulp. Veel HMO's leggen sterk de nadruk op preventie; waar mogelijk wordt duurdere klinische zorg vervangen door goedkopere poliklinische zorg. Ook nascholing en toetsing nemen een belangrijke plaats in; deze zijn niet vrijblijvend (Schut & Van de Ven, 1985). Twee varianten van de HMO zijn de Prepaid Group Practice (PGP), ook wel het 'staff model' geheten, en de Individual Practice Association (IPA), dat ook wel 'group/network model' heet.

Een PGP heeft (geselecteerde) artsen in dienst, die dus geen belang hebben bij het verlenen van (onnodig) veel zorg; de leden zijn aangewezen op deze afgebakende groep van hulpverleners. Dankzij dit gesloten karakter is er in dergelijke organisaties een efficiënte interne planning en controle mogelijk. Binnen de PGP is de directe toegang tot de medisch specialist doorgaans geblokkeerd door een verwijzingsstelsel via de 'primary care physician'. Omdat patiënten niet altijd op elk gewenst moment de door hen gewenste arts kunnen raadplegen, is terwille van de continuïteit, de medische dossiervorming goed ontwikkeld. In de Individual Practice Association, een wat minder voorkomende HMO vorm, kunnen artsen vrij toetreden tot de organisatie, mits ze patiënten hebben die lid zijn van de organisatie en mits ze bepaalde voorwaarden onderschrijven. Het aantal aangesloten artsen is dus groot, ze hebben meer auto-

nomie en de organisatie heeft een meer open karakter (Schut & Van de Ven, 1985).

Zeer kenmerkend voor het (externe) optreden van HMO's is de sfeer van competitie, die in de Verenigde Staten ook in de gezondheidszorg geldt. De organisaties zijn er voortdurend op uit hun positie te versterken en hun marktaandeel te vergroten. Dat betekent enerzijds zorgen voor tevreden klanten zonder dat het teveel kost en anderzijds de greep op de voorzieningen (het aanbod) vergroten. Zo ontstaan er organisaties die verticale ketens van intra- en extramurale voorzieningen omvatten van acute, generalistische zorg tot gespecialiseerde en chronische zorg. De tendens daarbij is substitutie van klinische door poliklinische zorg.

Misschien interessanter nog dan de externe dynamiek van de HMO, zijn de interne beheersings- en controletechnieken, waarin duidelijk wordt waarom de werkwijze in HMO's wel wordt aangeduid met de term 'managed care' (Prince, 1987). We noemen hier:

- preadmission certification: in feite een strikt doorgevoerd machtigingensysteem;
- discharge planning: wanneer kan de patiënt naar huis; welke hulp is daar nodig;
- second surgical opinion: zijn er alternatieven voor een operatie;
- utilisation review: worden diagnostische en therapeutische middelen efficiënt gebruikt;
- case management: de patiënt wordt langs de meest efficiënte weg door het ziekenhuis geleid.

Het zal duidelijk zijn dat een dergelijk besturingssysteem alleen mogelijk is met een vergaand geautomatiseerd informatiesysteem. Deze werkwijze werpt in zoverre vruchten af, dat gebleken is dat in PGP's minder verrichtingen worden gedaan dan elders in de Amerikaanse gezondheidszorg. Dit ligt niet aan een selectie van minder zorgbehoevende patiënten of aan een kwalitatief mindere zorg; waar het wel aan ligt, aan het andere honoreringssysteem of aan het werken in groepspraktijken, is nog niet geheel duidelijk.

HMO's hebben meer teweeg gebracht dan hun aandeel in de Amerikaanse gezondheidszorg zou doen vermoeden. Ze hebben er toe geleid dat er in de rest van de gezondheidszorg meer kostenbewustzijn is gekomen, dat er meer groepspraktijken komen en dat er anders gebruik gemaakt wordt van diagnostische en therapeutische

mogelijkheden van ziekenhuizen. Een antwoord op de HMO is bijvoorbeeld de Preferred Provider Organisation (PPO). Dit zijn verzekeringspakketten waarin verzekeraars een lagere premie kunnen vragen, omdat ze een soort kwantumkorting zijn overeengekomen met aanbieders van zorg.

6.3 Individuele zorgbemiddeling

In het streven naar zorg-op-maat wordt veel verwacht van de individuele zorgbemiddeling. Bij het denken over zorgvernieuwing wordt in dit verband niet zelden ook aan een nieuwe functionaris gedacht, die als Haarlemmerolie aan het systeem zou moeten worden toegevoegd. Drie vormen van 'case management' zijn mogelijk: een aparte functionaris los van de bestaande voorzieningen, een dito functionaris bij een bestaande instelling en het toekennen van deze functie aan één van de bestaande hulpverleners (welke dat moet zijn hangt van de omstandigheid af). We beperken ons hier tot de varianten met een aparte functionaris. De twee buitenlandse voorbeelden die hier beschreven worden hebben als bijzonder kenmerk dat deze zich niet beperken tot aanvullende zorg boven het reguliere pakket, maar dat hun activiteiten zich uitstrekken over het totale zorgpakket, ongeacht de betrokken discipline.

6.3.1 Kent Community Care Project

De eerste variant is het bekende Kent Community Care Project in zuid-Engeland. Dit project heeft betrekking op de zorg voor thuiswonende ouderen, die in Engeland tot het welzijnswerk behoort. In zeer kleine regio's zijn hier case managers aangesteld die verantwoordelijk zijn voor het onderkennen van zorgbehoeften zowel als voor het organiseren van de noodzakelijke zorg. Daartoe staat hen een gedecentraliseerd budget per cliënt ter beschikking, waarmee zij uiteenlopende vormen van zorg kunnen 'inkopen'. In de praktijk is deze case manager verantwoordelijk voor de zorgverlening aan ongeveer 30 ouderen. Doordat de case manager in een klein gebied, meestal een wijk, werkt is hij of zij erg goed op de hoogte van allerlei vormen van formele en informele zorg en van wat die kost. Het zoeken naar creatieve en efficiënte oplossingen voor problemen wordt op deze wijze gestimuleerd. Naast reguliere hulp kunnen

(betaalde) vrijwilligers worden ingeschakeld of bepaalde apparaten worden aangeschaft. Terwille van een zekere uniformiteit wordt gewerkt met een soort standaard prijslijst voor verschillende diensten. Ook het inventariseren van de zorgbehoeften is gestandaardiseerd; deze 'needs assessment' vindt niet alleen plaats bij de intake, maar ook op gezette tijden daarna om veranderingen in mogelijkheden en tekorten bij te houden. Zo ontstaat niet alleen een bewakingssysteem voor deze doelgroep, maar ook een informatiesysteem voor het management van de instelling (Van Lieshout & Heydelberg, 1991).

Onvolkomenheden in het Kentse project kunnen voor de Nederlandse praktijk leerzaam zijn. Puntsgewijs noemen we hier enkele problemen, ontleend aan het zojuist genoemde artikel:

- de functie stelt hoge eisen; creativiteit en enthousiasme verminderen na verloop van tijd;
- het is moeilijk precies vast te stellen wat wel en wat niet uit het budget betaald kan worden en wat de hoogte van het budget moet zijn;
- het aanbod raakt bekend in de buurt, hetgeen extra vraag induceert;
- er bleek weinig enthousiasme om deze vorm van hulp (na het experiment) in de reguliere zorg in te bouwen;
- cliënten kunnen hun eigen case manager niet kiezen en er zijn geen beroepsmogelijkheden bij geschillen;
- de organisatie van deze zorg bleek nogal bureaucratisch en weinig geschikt voor kortdurende zorgverlening.

6.3.2 Social Health Maintenance Organisation

Een tweede voorbeeld waarin gewerkt wordt met individuele zorgbemiddeling en -budgetten is de Social Health Maintenance Organisation (SHMO) in de Verenigde Staten. Dit project is opgezet door de Amerikaanse overheid om na te gaan hoe langdurige ouderenzorg, die normaal voor het merendeel van de bevolking niet verzekerd is, financieel beheersbaar kan worden georganiseerd. Tegen een maandelijkse premie kunnen mensen van 65 jaar en ouder lid worden waarmee ze recht hebben op het verstrekkingenpakket van de SHMO. In tegenstelling tot het reguliere zorgsysteem voor ouderen, Medicare, kent de SHMO geen eigen bijdragen voor acute

hulp en daarboven is chronische zorgverlening in het pakket opgenomen voor personen die geïndiceerd zijn voor een verpleeghuis.

Enigszins analoog aan het Kentse systeem, al zullen motieven verschillen, wordt veel aandacht besteed aan het bepalen van de zorgbehoefte. Er zijn drie instrumenten die op verschillende tijdstippen van het lidmaatschap worden gebruikt (Van der Linden & Schrijvers, 1991). Met de jaarlijks in te vullen 'Health Status Form' wordt informatie verkregen over (veranderingen in) de zorgbehoeften. Door quotering van het aantal zorgbehoefte leden bij toetreding tot de SHMO hebben de meeste leden geen hulp nodig. Wie aangeeft daaraan wel behoefte te hebben krijgt een 'Comprehensive Assessment Form-interview' dat bij de patiënt thuis plaats vindt en tenminste een uur duurt. De case manager stelt op grond hiervan een indicatie en bepaalt de behoefte aan zorg. Als het niveau van de verpleeghuisindicatie daarbij is bereikt wordt een zorgplan opgesteld. Cruciaal is dus de rol van de case managers; dat zijn verpleegkundigen of maatschappelijk werkers die zelf geen hulpverlenende taken hebben, maar er op moeten toezien dat de zorg waar de patiënt recht op heeft, zo efficiënt mogelijk wordt benut.

Na vier jaar experimenteren blijkt de SHMO financieel geen succes, hetgeen voor rekening komt van de moeilijk beheersbare acute zorg. Chronische zorg blijkt wel verzekeraar op deze wijze. Ook is het nut bewezen van gedegen instrumenten ten behoeve van een objectieve indicatiestelling en het opstellen van zorgplannen. Tenslotte werd duidelijk hoe belangrijk getrainde functionarissen zijn voor intake en opstellen van het zorgplan, die bovendien optreden voor meerdere disciplines (Van der Linden & Schrijvers, 1991).

6.4 Artsen in het Duitse stelsel

Anders dan in Nederland valt in de Bondsrepubliek de scheiding tussen generalistische en specialistische medische zorg niet samen met de scheiding tussen eerstelijns- en ziekenhuiszorg. De scheiding ligt veeleer tussen de intramurale en extramurale zorg. De extramurale zorg is in handen van vrij gevestigde artsen; zowel huisartsen (al dan niet speciaal daartoe opgeleid) als medisch specialisten die meestal in een solopraktijk werken. Deze artsen zijn vrij toegankelijk, kennen geen ingeschreven patiëntenbestand en werken (dus) op

verrichtingenbasis. Doordat het drie maanden geldige inschrijvingsbewijs van het ziekenfonds bij de behandelend arts moet worden ingeleverd, is er tenminste voor de periode van een kwartaal een zekere binding tussen patiënt en arts.

In de ziekenhuizen werken zowel niet-gespecialiseerde artsen als medisch specialisten; deze zijn in loondienst bij het ziekenhuis en werken uitsluitend klinisch. De ziekenhuizen hebben geen poliklinieken (afgezien van een EHBO functie) (BASYS, 1989; Crombie e.a., 1990; Groenewegen e.a., 1991). Omdat er voor de patiënt in de extramurale zorg geen coördinerende arts is, komt men niet gemakkelijk weer terug bij 'af', en ontstaan er makkelijk lange ketens van verwijzingen.

Vanwege de directe concurrentiepositie ten opzichte van de medisch specialist, is de Duitse huisarts in de regel goed toegerust. Velen van hen gaan met collega's (primair bedrijfseconomische) verbintenissen aan ten behoeve van het gezamenlijke gebruik van diagnostische apparatuur of laboratoriumfaciliteiten. Desondanks ziet het er naar uit, dat de 'specialisering' van de direct toegankelijke zorg verder toeneemt. Bij stelselherzieningen, die ook in Duitsland aan de orde zijn, wordt nu gedacht aan de introductie van een 'Primärarzt' die, anders gehonoreerd dan nu, als poortwachter zou moeten fungeren naar de intra- en extramurale medisch specialistische zorg (Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen, 1989).

Ondanks de bezwaren die aan dit systeem kleven, die overigens voor een belangrijk deel kunnen worden weggenomen met de introductie van de huisarts als poortwachter, is de positie van de medisch specialist interessant. De strikte (ook personele) scheiding tussen klinische en ambulante specialistische zorg biedt mogelijkheden om de klinische zorgconsumptie te beheersen. Doordat medisch specialisten niet èn ambulant werken èn de beschikking hebben over ziekenhuisbedden, is er een hogere drempel tussen beide. Door de keuze van een ambulante- of een ziekenhuisspecialist kan de huisarts meer gedifferentieerd verwijzen. Wel is er een risico dat de ambulante specialist, alleen of in samenwerking met andere artsen, zijn aanbod steeds meer gaat uitbreiden.

6.5 Geringe regulering en structurering: België

Het Belgische gezondheidszorgsysteem wordt gekenmerkt door een geringe regelgeving; sommigen zouden dan ook willen spreken van een non-systeem. Naar verhouding tot het aantal inwoners zijn er in België zeer veel artsen; per 1000 inwoners is er 1.19 huisarts en 1.03 specialist (van wie iets minder dan de helft uitsluitend ambulante werkt). Dit gevoegd bij het feit dat de patiënten rechtstreeks en onbeperkt toegang hebben tot huisartsen en medisch specialisten, maakt dat er een zeer ruime keus is aan geneeskundige hulp. Of anders gezegd: de onderlinge concurrentie is erg groot. Deze leidt er toe dat er zeer veel huisbezoeken worden afgelegd (de helft van de contacten van huisartsen) en dat het veel artsen nauwelijks lukt om zonder bijbaan een redelijk inkomen te verwerven; ook ziet men daardoor te weinig patiënten om de noodzakelijke routine te verkrijgen of te behouden. Veel ziekenhuisartsen hebben ook een praktijk aan huis. Een ander kenmerk, dat mede het gevolg is van het overaanbod aan artsen, is het ontbreken van een duidelijke functie- en taakafbakening tussen huisarts en medisch specialist. Veel specialisten doen in feite generalistisch werk; huisartsen hebben zich soms bekwaamd in diagnostiek en behandeling van specifieke aandoeningen. Men kan hieruit concluderen, dat België in feite geen eerste lijn kent. (Wel is er een groep van artsen, die streeft naar meer - multidisciplinaire - samenwerking en naar een 'forfaitaire geneeskunde').

Ter beheersing van de kosten kent het Belgische systeem eigen bijdragen. Die zijn er per ligdag in het ziekenhuis en voor enkele andere 'prestaties'. De belangrijkste bijdrage is echter de 'ticket modérateur' oftewel het 'remgeld'. Dit houdt in dat de patiënt (enkele categorieën uitgezonderd) van de bij de verzekering ingediende rekeningen slechts 75% terugbetaald krijgt. Het is dus een procentuele eigen bijdrage, waarvan we direct hierna zullen zien dat die meer effect heeft dan een nominale, zoals die in Nederland meer geheven wordt (De Smet, 1983; Crombie e.a., 1990; Groenewegen e.a., 1991).

De geringe coördinatie en samenhang van het Belgische systeem en de gevolgen die dat welhaast moet hebben voor de continuïteit en de kwaliteit van de zorg, zal waarschijnlijk weinigen in Nederland doen verlangen dit systeem te kopiëren. Toch zijn er elementen die

tot nadenken stemmen. Een sterk punt van de Belgische gezondheidszorg is het feit dat de gemeenschapskosten relatief laag zijn. In procenten van het Nationaal Produkt zijn de uitgaven voor gezondheidszorg zeer laag; beduidend onder het gemiddelde van de landen van de OECD. Blijkbaar is het mogelijk zonder ingewikkelde regelgeving de kosten binnen de perken te houden. Daarnaast vormt het Belgische pluralisme een kader waarbinnen allerlei al dan niet commerciële initiatieven mogelijk zijn. Zo zijn er geen belemmeringen voor allerlei vormen van verticale integratie. Ook van de kant van de verzekeraars, de invloedrijke mutualiteiten, is er ruimte voor tal van initiatieven. In St. Niklaas kwam zo een gezondheidscentrum tot stand met HMO trekken. De artsen werken vooral voor de leden van de betreffende mutualiteit en vragen een tarief ter hoogte van het bedrag dat de mutualiteit aan de patiënt terugbetaalt. Zij kunnen gebruik maken van andere diensten van de mutualiteit, zoals een polikliniek, verpleegkundigen, sociaal assistenten, bejaarden helpsters een consultatief psycholoog en een fysiotherapeut (Smet 1983).

Het systeem kent dus, anders dan het onze, minder beperkingen voor het realiseren van nieuwe oplossingen. Bestudering van de Belgische gezondheidszorg zou referentiepunten kunnen opleveren bij het bepalen van de mate waarin men wil dereguleren bij een herziening van het stelsel.

6.6 Financiële prikkels

De wijze waarop artsen in een zorgsysteem worden gehonoreerd is van verstrekker belang dan alleen voor de leden van deze beroepsgroep; de werking van het systeem wordt er in belangrijke mate door bepaald. Dat geldt niet alleen voor de aanbodzijde. Ook de vraag wordt beïnvloed door, positieve of negatieve, financiële prikkels. In deze paragraaf wordt ingegaan op de honorering van artsen en eigen bijdragen voor de patiënt als mogelijke sturingsmechanismen in de gezondheidszorg.

6.6.1 Honoreringssysteem

Elk betalingssysteem voor artsen kan getypeerd worden door drie kenmerken: de financierende instantie, datgene waarvoor de artsen

betaald krijgt en de hoogte van de beloning (Kuijlen, 1991). Wat het eerste betreft zijn er twee mogelijkheden: betaling geschiedt rechtstreeks door ziekenfonds of ziektekostenverzekeraar (patiënten krijgen zorg in natura) of de patiënt betaalt zelf, waarna gehele of gedeeltelijke restitutie plaats vindt. Wat betreft de honoreringsgrondslag kunnen worden onderscheiden: betaling per verrichting, per abonnement of per salaris; mengvormen van de eerste twee zijn ook mogelijk. Bij een abonnementstarief zijn er twee varianten mogelijk; in het ene geval is het tarief voor elke ingeschreven patiënt gelijk, in het andere vindt er een weging plaats naar 'bewerkelijkheid' en krijgt de arts bijvoorbeeld voor oudere mensen een hoger bedrag per tijdspanne. Bij een verrichtingensysteem is het tarief meestal gedifferentieerd naar de aard van de verrichting (Reinhardt, 1978).

Welke ervaringen zijn er met verschillende honoreringssystemen in het licht van doeleinden van zorgvernieuwing? Bij een gemengd abonnements- en verrichtingensysteem (Flierman & Groenewegen, 1989), zoals dat voor de huisarts in ons land wordt voorgesteld, is er alleen van substitutie sprake als de huisarts de apart te betalen verrichtingen ook echt meer gaat toepassen en verder als dit tevens tot een vermindering van verwijzingen naar de tweede lijn leidt. Wat de eerste aanname betreft is al dikwijls aangetoond dat die geldig is: een verrichtingentarief leidt tot hogere productie (Van de Ven, 1985). Daar moet ter relativering wel wat aan worden toegevoegd. Uit een onderzoek naar effecten van verandering van het Deense honoreringssysteem bleek die productieverhoging zich meer voor te doen bij verrichtingen die weinig specifiek verbonden zijn met een bepaalde diagnose dan bij de meer diagnose-gebonden verrichtingen. En wat de tweede aanname betreft kwam naar voren dat het apart vergoeden van de meer diagnose-gebonden verrichtingen waarschijnlijk grotere substitutie oplevert (dat wil zeggen een grotere daling van het aantal verwijzingen); bij curatieve verrichtingen was dat sterker het geval dan bij diagnostische verrichtingen (Flierman, 1991). We mogen hieruit concluderen, dat apart te honoreren verrichtingen met zorg moeten worden gekozen; ze dienen meer, maar niet *onnodig* veel, te worden uitgevoerd. De voorkeur verdienen curatieve verrichtingen die sterk aan een diagnose gebonden zijn.

Er zijn ook meer indirecte manieren om artsen financieel te interesseren in een doelmatig gebruik van middelen. In de al eerder be-

schreven Prepaid Group Practice (PGP) bijvoorbeeld ontvangen de artsen behalve een vast salaris of abonnementshonorarium nog een variabele bonus waarvan de hoogte afhankelijk is van het financiële resultaat van de organisatie. Daarmee hebben de artsen dus belang bij de financieel-economische gang van zaken, of, anders gezegd, delen ze in het risico (Schut, 1986; Weiner & Ferris, 1990). En nu komt door deze wijze van honoreren of door het werken in een groepsverband, in de PGP hebben de artsen minder verrichtingen en wordt er daardoor goedkoper gewerkt dan elders in de Amerikaanse gezondheidszorg.

Een (nog nauwelijks operationeel) voorbeeld van de huisarts als budgethouder ontleen we aan de Britse National Health Service. De overheidsnota 'Working for patients' bevat onder meer het voorstel om groepspraktijken met tenminste 11.000 patiënten in de gelegenheid te stellen hun eigen NHS budget te laten beheren en te besteden voor een aantal omschreven diensten en andere doelen:

- poliklinische zorg, inclusief kosten voor diagnostiek en behandeling;
- een aantal welomschreven klinische en dagbehandelingen, zoals heupoperaties en staarbehandeling, waarbij de keuzevrijheid betreffende tijd en plaats van behandeling groter is; de huisarts krijgt hierdoor de gelegenheid plaatselijke wachtlijsten te ontwerpen voor patiënten die wat verder willen reizen;
- diagnostische tests in het ziekenhuis op verzoek van de huisarts;
- zeventig procent van de personele praktijkkosten; dit moet huisartsen aanmoedigen om meer praktijkverpleegkundigen aan te trekken waardoor het beroep op poliklinische zorg kan verminderen;
- kosten voor verbetering van de praktijkruimte en apparatuur;
- voorgeschreven medicijnen (Secretary of State, 1989).

Buiten het budget vallen overige kosten voor intramurale zorg, kosten bij ongeval, preventie en screening. Binnen de praktijk is men vrij om te schuiven met de besteding van de verschillende budgetposten. De bedoeling is dat de hoogte van het budget wordt bepaald door weging van de praktijkpopulatie. Men is vrij om het geld uit te geven binnen of buiten de reguliere gezondheidszorg en binnen of buiten het eigen NHS district. Een probleem dat nog niet is opgelost, is de dreigende uitstoot van ongunstige risico's. Alvorens te invoering over te gaan lijkt het raadzaam dit nieuwe systeem eerst te beproeven (Weiner & Ferris, 1990).

We moeten nog twee belangrijke voorwaarden toevoegen aan een budgetteringssysteem voor huisartsen. In de eerste plaats kan met een dergelijk budget alleen goed gewerkt worden als de hulpverleners en eventuele managers voortdurend kunnen beschikken over geheel bijgewerkte gegevens over het gebruik van middelen en de stand van de verschillende budgetposten. In de huidige praktijk komt dat neer op een volledig geautomatiseerd systeem van kostenbewaking en produktiegegevens. Zo niet, dan werkt de extra administratieve rompslomp contraproductief. Een tweede punt is dat de kwaliteit van zorg niet te lijden mag hebben onder het honoreringssysteem. Met andere woorden: toetsing en na- en bijscholing behoren routine te worden.

6.6.2 Eigen bijdragen

Er zijn verschillende mogelijkheden van eigen bijdragen voor patiënten. Een vorm is het eigen risico, waarbij alle kosten tot een bepaald bedrag (per jaar) door de verzekerde gedragen worden en pas daarboven vergoeding plaatsvindt. Ook is er de vaste bijbetaling per verrichting of aflevering. Tenslotte kennen we nog de procentuele bijbetaling waarbij een vast deel van alle kosten voor eigen rekening komt.

Eigen bijdragen hebben een duidelijk drukkend effect op het gebruik van zorg en kunnen dan ook beschouwd worden als een effectief sturingsmechanisme voor de vraagzijde. Dat blijkt uit veel onderzoeken in binnen- en buitenland. Niettemin ziet het er naar uit dat de eerder beschreven financiële prikkels gericht op de hulpverlener effectiever zijn voor kostenbeheersing (Van de Ven, 1985). De wijze van heffing van de eigen bijdrage maakt echter nogal verschil voor het effect. Een vaste eigen bijdrage per verrichting of aflevering, zoals het geval was bij de 'medicijnenknaak' en het 'specialistengeeltje', is minder effectief gebleken dan een procentuele eigen bijdrage zoals die in België wordt geheven. In het eerste geval is er de neiging bijvoorbeeld de afgeleverde hoeveelheid medicijnen te vergroten, waardoor de maatregel niet werkt; bij een procentuele bijbetaling is er een directe samenhang met de afgeleverde hoeveelheid. Eigen bijdragen voor medicijnen en verwijzingen zijn bovendien minder effectief, omdat het initiatief daartoe meestal bij de arts ligt,

en ze dus maar zeer beperkt door het gedrag van de patiënt zelf beïnvloedbaar zijn.

6.7 Conclusie

In dit hoofdstuk zijn uiteenlopende aspecten van buitenlandse gezondheidszorgsystemen besproken. Nu zijn het nog voornamelijk losse indrukken; sommige ideeën zijn makkelijker plaatsbaar dan andere. De eerstelijnsbedden bijvoorbeeld lijken bruikbaar bij het ontwerpen van de scenario's. Het maakt voor het zorgaanbod nog verschil of de eerste lijn bedden in eigen beheer heeft of dat ze voor noodgevallen, 'geleend' worden in een zieken- of verzorgingshuis.

Bij de HMO's ligt de bruikbaarheid wat anders; die zijn erg Amerikaans. Toch zijn er verschillende HMO's, die ook in verschillende vormen die naast elkaar en naast andere organisatievormen kunnen functioneren. Een dergelijke pluriforme praktijk is ook hier voorstelbaar met aan de ene kant bedrijfsmatig geleide, veel functies omvattende organisaties en aan de andere kant lossere meer federatieve samenwerkingsvormen waar zelfstandige beroepsbeoefenaren kunnen toe- en uittreden.

Relativerende opmerkingen waren er over het individuele zorgbudget en de mogelijkheden van financiële prikkels in het zorgsysteem. De invoering zal nog hoofdbrekens kosten en de effecten kunnen tegenvallen.

De blik over de oostgrens was bedoeld om te laten zien dat functies die hier, bijna vanzelfsprekend, aan elkaar gekoppeld zijn, ook gescheiden kunnen worden. Dat geldt niet alleen voor ambulante specialistische zorg en ziekenhuiszorg, maar kan bijvoorbeeld doorgetrokken worden naar functies waar nu de huisarts nog de aangewezen persoon voor is, maar die ook, en misschien beter, op een ander deskundigheidsniveau kunnen worden uitgevoerd.

België, tenslotte, relativeert de noodzaak om de gezondheidszorg ingewikkeld te organiseren en waarschuwt voor te grote regeldrift.

Tot zover dit hoofdstuk. Hierna, in hoofdstuk 7, worden de resultaten van de evaluatie van het huidige zorgsysteem, de analyse van zorgvernieuwingsprojecten en de buitenlandse voorbeelden nog een keer gezien op hun bruikbaarheid voor de scenario's.

7 Tussentijdse balans

Zoals in de inleiding van deze achtergrondstudie uiteen werd gezet, zijn er drie empirische bijdragen die als inspiratiebron gebruikt worden voor het formuleren van de scenario's: de evaluatie van het huidige functioneren (zie hoofdstuk 4), de analyse van de zorgvernieuwingsprojecten (hoofdstuk 5) en de elementen uit buitenlandse zorgsystemen (hoofdstuk 6). In dit zevende hoofdstuk worden de resultaten uit die drie bronnen nog eens nagelopen op wat ze kunnen bijdragen aan de scenario's. De indeling van de innovatieve zorgprojecten, wordt hier wat abstracter geformuleerd, zodat ze meer model staan voor de scenario's. De huidige structuur en de buitenlandse voorbeelden worden ook in scenario-perspectief besproken.

7.1 Elementen uit de huidige structuur

Bij het denken over de toekomst van de gezondheidszorg moet niet uit het oog verloren worden, dat de huidige opzet voor de niet-complexe, enkelvoudige zorg redelijk tot goed voldoet. Belangen van complexe en niet-complexe zorgverlening kunnen tegengesteld zijn. Misschien is het daarom niet zinvol koste wat kost beide typen zorg in één structuur onder te brengen. Wel van gemeenschappelijk belang is de doelstelling dat de zorg, van welke aard ook, zo weinig mogelijk medicaliseert en zo weinig mogelijk verantwoordelijkheid van de zorgvrager overneemt. Deze instelling is meer in overeenstemming met de werkwijze in de eerste lijn dan met die in de tweede lijn. Dat zou kunnen betekenen dat in scenario's waarin de eerste lijn een dominante positie heeft, er meer ruimte is voor de persoonlijke autonomie van de zorgvrager dan in een scenario waarin de thuiszorg met een sterke inbreng van de tweede lijn wordt verleend.

De sterke behoefte aan meer overeenstemmende werkgebieden zal ook in de toekomst gelden en ook voor de complexe zorg. Voor de zorgverleners is het een voorwaarde voor effectief samenwerken;

voor zorgvragers bevordert het de overzichtelijkheid van het aanbod en vergemakkelijkt het de aanspreekbaarheid. Gemeenschappelijke verzorgingsgebieden impliceren overigens niet noodzakelijk een monopoliepositie. In een bepaald gebied kunnen naast elkaar verschillende organisaties zorg aanbieden. Binnen een organisatie is overeenstemming van werkgebieden echter een voorwaarde. Voor complexe zorg geldt dat in sterkere mate dan voor de overige zorg.

Kleinschaligheid en weinig organisatorische rompslomp zijn zowel sterke als zwakke kanten van het huidige stelsel. Voor de complexe zorgverlening en de daarvoor benodigde materiële ondersteuning is een krachtiger organisatie van een zekere omvang onmisbaar. In de scenario's zou er naar gestreefd dienen te worden deze noodzakelijke organisatorische schaalvergroting zo min mogelijk ten koste te laten gaan van de bereikbaarheid en toegankelijkheid. Dat is mogelijk door de uitvoering van de zorg binnen de organisatie zo veel mogelijk te decentraliseren in wijkeenheden.

Een functiegerichte benadering van de zorg houdt in, dat niet bij voorbaat vaststaat door wie de zorg wordt verleend. Per geval wordt beoordeeld welk deskundigheidsniveau het meest in aanmerking komt. Deze benadering gaat ervan uit dat het ook voor de verschillende beroepsbeoefenaren en instellingen in de thuiszorg geen verschil maakt wie wanneer wordt ingezet. Zolang de financiering van alle betrokken disciplines niet is geharmoniseerd, is deze aanname niet terecht. Indien er tegengestelde (financiële) belangen in het geding zijn is een functie-gerichte aanpak van de zorg een illusie.

Ervaring met veranderingen in de gezondheidszorg leert dat de medewerking van 'het maatschappelijk middenveld' daarbij niet gemist kan worden. Onwelgevallige structuren maken weinig kans met succes ingevoerd te worden. In de praktijk zal medewerking alleen verkregen worden als met een veelheid aan wensen rekening wordt gehouden; met andere woorden, ook het zorgsysteem van de toekomst zal hoogstwaarschijnlijk worden gekenmerkt door een pluriforme inrichting. Een laatste opmerking over de maakbaarheid van het systeem. Regelgeving heeft de afgelopen decennia niet tot gewenste resultaten geleid in de gezondheidszorg. Voor de toekomst wordt vertrouwd op de zelfregulerende werking van een meer marktgerichte ordening. Dat lost problemen op, maar niet alle. De

overheid zal niet kunnen ontkomen aan een actieve rol in de gezondheidszorg.

7.2 Arrangementen uit de zorgvernieuwing

Ordering van de zorgvernieuwingsprojecten heeft een goed inzicht gegeven in de veelsoortigheid van oplossingen in het veld voor de ontoereikendheid van het bestaande systeem. Op deze plaats wordt wat meer afstand genomen van de verscheidenheid, teneinde de grote lijn daarin te kunnen ontdekken als aanzetten voor de scenario's. In die zin zijn de zorgarrangementen die hier beschreven worden, een gestroomlijnde samenvatting van hoofdstuk 5.

Er is enige overeenkomst tussen wat hier arrangementen genoemd worden en de zorgprogramma's voor het groepsniveau zoals beschreven in de NRV Discussienota Thuiszorg. Daaronder wordt verstaan een complex van in te zetten functies, geconcretiseerd in taken en activiteiten, ten behoeve van een categorie van zorgvragers (NRV, 1989). In een arrangement is de relatie tussen de inzet en de doelgroep, bijvoorbeeld gehandicapten, terminale of chronische patiënten, minder specifiek dan bij de groepszorgprogramma's. In de arrangementen wordt een onderscheid gemaakt naar de mate waarin voorzieningen in eerste en tweede lijn bij de thuiszorg zijn betrokken; of anders gezegd, een onderscheid naar de mate van echelonnering. Aan de ene kant is er het exclusieve eerstelijnsarrangement; aan de andere kant is er het arrangement waarin thuiszorg gezamenlijk wordt verleend door eerste en tweede lijn.

7.2.1 De versterkte eerste lijn

Er wordt in de thuissituatie een breed scala aan functies geboden, medisch, lichamelijk/verpleegkundig, huishoudelijk en sociaal. Hoewel het accent op de generalistische zorg ligt, zijn er maatregelen en voorzieningen getroffen waardoor ook complexere en intensieve zorg geboden kan worden aan categorieën patiënten. Door een geïntegreerde intake en indicatiestelling, afstemming van taken en sluitende werkafspraken en zorgprotocollen is er een afgestemd en integraal aanbod van thuisverpleging en -verzorging. Ook in het grotere geheel van de eerste lijn wordt functioneel samengewerkt; voor

belangrijke categorieën patiënten die verschillende typen zorg krijgen, bestaan goede afspraken of protocollen. Ook de zorgcoördinatie is geregeld; doorgaans is één van de hulpverleners met die taak belast, soms is er een aparte functionaris. Waar de eerste lijn niet toereikend is, staat een goede verwijs- en samenwerkingsrelatie met nabije ziekenhuizen garant voor de continuïteit van zorg. Dat geldt ook voor vroegtijdige ontslagen uit het ziekenhuis met nabehandeling thuis.

Naar de organisatorische vormgeving zijn er gradaties mogelijk in de integratie van de deelnemende voorzieningen en beroepsgroepen. Een lichte variant is de federatie van relatief autonome instellingen en beroepsbeoefenaren, met onderling bindende afspraken, redelijk uniforme procedures, en een redelijk overeenstemmend werkgebied. In een zware structuur is er één plaatselijke of regionale regie of koepel, waarbinnen de verschillende werksoorten en beroepen als beperkt zelfstandige eenheden optreden; eventueel fungeert de koepel als werkgever voor allen, zoals in Almere. Werkgebieden zijn volledig afgestemd.

7.2.2 Eerste lijn 'plus'

Dit zijn aanvullingen of varianten op de vorige situatie. Ze hebben als gemeenschappelijk kenmerk dat de eerste lijn bij de uitvoering van thuiszorg enige bijstand krijgt uit een ander echelon of van buiten de reguliere zorg. Er zijn verscheidene mogelijkheden. Beroepsbeoefenaren uit ziekenhuis, verpleeg- of revalidatie-instelling kunnen in beperkte mate echelongrenzen overschrijden. Ergotherapeuten komen thuis bij de patiënt; medisch specialisten houden desgewenst spreekuur in een gezondheidscentrum; fysiotherapeuten zetten een revalidatiebehandeling thuis voort. Ondanks dit grensverkeer blijft de echelonnering hier grotendeels overeind; wel moet de financiering worden aangepast.

Een tweede uitbreiding van de mogelijkheden voor de eerste lijn biedt het wijk- en dienstencentrum. Dat kan plaats bieden aan een coördinatie- of informatiepunt, of kruiswerk en gezinsverzorging bieden er, in aanvulling op de zorg aan huis, dagopvang voor ouderen. Wanneer verschillende zorg- en welzijnsvoorzieningen goed op

elkaar zijn afgestemd is er sprake van een wijk-zorgcircuit voor ouderen.

Een derde aanvulling op het eerstelijnsarrangement is de integratie van het vrijwilligerswerk. Door het ondersteunen van vrijwilligersnetwerken en het inzetten van vrijwilligers kan de reguliere zorg het aanbod aan bepaalde doelgroepen uitbreiden. Vrijwilligers worden ingezet bij verlichting van de belasting van de mantelzorg voor zorgbehoevende ouderen en gehandicapten.

De laatste 'plus' variant wordt gevormd door particuliere of commerciële thuiszorgbureau's. Afhankelijk van de deskundigheden die kunnen worden geleverd is hulp van deze bureau's breed inzetbaar. Voor thuiszorginstellingen die geen mogelijkheden zien zelf een 'nood-pool' te vormen is dit bij uitstek een mogelijkheid piekdrukke of andere bezettingsproblemen op te vangen.

7.2.3 De uitgebreide eerste lijn

Het principe van echelonnering wordt hier weer wat verder los gelaten. Het zwaartepunt ligt hier nog steeds bij zorgverlening aan huis door eerstelijns hulpverleners. De uitbreidingen naar de intramurale sector zijn bedoeld om de mogelijkheden van thuiszorg verder te vergroten. Er zijn hier twee varianten; één in combinatie met het verzorgingshuis en een andere in samenwerking met het verpleeghuis.

De combinatie met het verzorgingshuis is te vergelijken met de combinatie met het wijkdienstencentrum. Dezelfde mogelijkheden voor opvang die daar aan de orde waren kunnen ook onder het dak komen van het verzorgingshuis en geheel of gedeeltelijk worden uitgevoerd door wijkverpleging en gezinsverzorging. In deze variant heeft het verzorgingshuis een wijkfunctie in de ouderenzorg en ontstaan er mogelijkheden voor een (categoriaal) zorgcircuit: een zorgketen lopend van zorg aan huis naar aan- en inleunwoningen, naar dagopvang en -opname en eventueel verder naar dagverzorging voor verpleeghuis-geïndiceerden. Een stap verder gaat de samenwerking als er in het verzorgingshuis ook wijkbedden worden gereserveerd voor noodopnames of nachtopvang.

Samenwerking met het verpleeghuis is enigszins vergelijkbaar met het vorige. Dit arrangement is echter meer gericht op patiënten die complexere zorg behoeven, waarin het accent ligt op verzorging en behandeling in plaats van opvang. Doel is hier een opname te voorkomen.

De organisatorische vormen voor de eerste lijn zijn weer dezelfde als die eerder al werden genoemd: de federatie versus één werkorganisatie.

7.2.4 Het zorgcircuit tussen echelons

Dit is de pendant van het versterkte eerstelijns arrangement. Het is meer een extrapolatie dan een afspiegeling van wat we in de zorgvernieuwing zijn tegengekomen. Van echelonnering is hier weinig meer te bespeuren. Alle gezondheidszorgvoorzieningen in een bepaalde regio vormen door een stelsel van afspraken, protocollering, consultatie en dergelijke, één samenhangend stelsel van voorzieningen. In de projecten die naar dit arrangement tenderen wordt federatief samengewerkt. Voor een integraal zorgcircuit is een zwaardere organisatiestructuur waarschijnlijk meer aangewezen. Eventueel kunnen de intramurale en de extramurale poot relatief zelfstandige onderdelen van het geheel zijn. Ook is een functionele tweedeling denkbaar met aan de ene kant een medische- en paramedische divisie en aan de andere kant een divisie voor verpleging en verzorging.

7.3 Inbreng uit het buitenland

De voorbeelden van *eerstelijnsbedden* in de Britse en Finse gezondheidszorg hebben laten zien dat het mogelijk is de generalistische zorg de beschikking te geven over eigen klinische faciliteiten. Bestaande voorzieningen, zoals de ziekenboeg van een bejaardenhuis, kunnen zonder veel problemen deze nieuwe functie krijgen. Een punt van aandacht is de opnameduur; er dient voor gewaakt te worden dat deze voorziening 'dichtslibt' als gevolg van teveel langdurige opnamen. Een andere belangrijke voorwaarde voor succes van klinische wijkfaciliteiten is de samenwerking tussen de hulpverleners. Alleen die hulpverleners zouden tot het gebruik van deze voorziening moeten worden toegelaten, die zich contractueel hebben

gebonden aan afspraken ten behoeve van een goede en continue zorgverlening. Het heeft waarschijnlijk weinig zin klinische wijkfaciliteiten te beperken tot bedden; deze moeten worden aangevuld met poliklinische faciliteiten, waarbij consultatie van medisch specialisten mogelijk is, evenals adequate bezigheidstherapie en mogelijkheden voor revalidatie. Een continue zorgverlening is bovendien gebaat bij een geïntegreerde vorm van dagbehandeling.

De *Health Maintenance Organisation* in de Verenigde Staten is een voorbeeld van een geïntegreerd systeem van ambulante en klinische zorgverlening dat bedrijfsmatig wordt geleid. Substitutie is daarin het gevolg van bedrijfseconomisch handelen. Vooral de gesloten variant van de *Prepaid Group Practice*, waarbij niet alleen het aanbod maar ook de vraag in zekere mate gecontroleerd is, leent zich goed voor 'managed care'. De uitgekende systemen van interne sturing van het zorgproces die daar worden aangetroffen zijn in de Nederlandse gezondheidszorg nog niet haalbaar. Ongeacht hoe het zorgsysteem zich ontwikkelt zal er nog veel werk verzet moeten worden ter verbetering van de informatieverwerking in de gezondheidszorg. Interessant is ook het uitstralingseffect van de HMO's. Blijkbaar is het introduceren van competitie op kleine schaal al in staat anderen ook tot meer samenwerking en kostenbewustzijn te brengen.

Individuele zorgbemiddeling en zorgbudgetten kunnen theoretisch gesproken ideale middelen zijn voor het leveren van zorg-op-maat; praktisch zijn er nog wel haken en ogen. Zo moet voorkomen worden dat er omgekeerde substitutie optreedt; dat wil zeggen dat er een beroep op gedaan wordt voor gevallen die voorheen met informele zorg konden volstaan. En ook hier dreigt, net als bij de wijkbedden, dat een klein aantal zwaar zorgbehoeftigen beslag leggen op de bemiddelingscapaciteit, waardoor de eigenlijke doelgroep niet meer in zijn volle omvang wordt bereikt. De kans hierop kan worden verminderd door nauwkeurig vast te leggen waar hulpvragers wel en niet recht op hebben en door op gezette tijden de zorgbehoeften per geval te meten en zonodig bij te stellen. De positie van de case manager is daarbij van groot belang. De meer zakelijke opstelling in de Amerikaanse SHMO, waarbij de case manager met standaardprocedures vaststelt waar de cliënt recht op heeft, leent zich beter voor een adequate 'needs assessment' dan de positie in de wijk, dicht bij de mensen, zoals in Kent.

Uit het *Duitse* gezondheidszorgsysteem verdient de functionele scheiding van ambulante specialistische en ziekenhuiszorg het om opgemerkt te worden. Zoals bij de introductie van bedden in de eerste lijn de 'beddenfunctie' voor een deel van het ziekenhuis wordt losgekoppeld, zo vindt hier een ontkoppeling plaats van ambulante specialistische zorg en intramurale faciliteiten. Door deze functionele scheiding zou er een hogere drempel voor hospitalisatie kunnen ontstaan. Het verdient in aanvulling daarop aanbeveling voor de niet-complexe zorg de ambulante specialistische hulp niet direct toegankelijk te maken.

Uit de beschouwing van het *Belgische* systeem dringt zich het algemene advies op, zich te bezinnen voordat men gaat regelen. Ondanks de minimale regelgeving lijkt de gezondheidszorg er van een aanvaardbaar niveau en zijn de financiële problemen er niet groter dan in Nederland waar alles georganiseerd en geregeld lijkt te zijn. Men kan zich afvragen hoeveel beter de kwaliteit van de gezondheidszorg moet zijn om een bepaalde mate van bureaucratie en de daaruit voortvloeiende rigiditeit, te rechtvaardigen.

Van *financiële prikkels* wordt datgene verwacht waartoe andere regelgeving in het verleden niet in staat is gebleken. Maar ook hier zal de uitwerking nog hoofdbreken kosten. Bij het apart honoreren van bepaalde verrichtingen door de huisarts, moeten zorgvuldig die verrichtingen gekozen worden, waarvan verwacht mag worden dat de huisarts ze meer, maar niet onnodig veel, zal uitvoeren en de medisch specialist evenredig minder. Zorgverleners mede risico laten dragen voor de financiële gang van zaken is een meer algemene vorm van een beleid dat prikkels introduceert. Doelmatig werken wordt beloond met een bonus; te royaal omgaan met het budget kost geld. Dergelijke prikkels werken alleen als de betreffende zorgverlener ook tamelijk direct invloed heeft op het financiële resultaat van zijn of haar werk. Dat is niet het geval als het resultaat een gemiddelde is van een groot aantal personen. Een ander probleem hierbij is dat het hoge eisen stelt aan de administratieve infrastructuur. Zorgverleners moeten voortdurend inzicht hebben in de bestedingen per kostenplaats, zodat op tijd kan worden bijgestuurd. Voor dergelijke permanente kostenoverzichten is een geautomatiseerd informatiesysteem een vereiste.

Het risico dat zorgverleners lopen mag ook niet te hoog zijn. Als een praktijk door een samenloop van externe omstandigheden de kans loopt failliet te gaan, dan is het paard achter de wagen gespannen. Om die reden zijn er in de Britse National Health Service groepspraktijken die weinig voelen voor het budgetteringsexperiment. Voor de zorgvrager, tenslotte, zijn er ook bezwaren. In een systeem met financiële prikkels is de kans groot dat de dure patiënten, de grote risico's, geweerd zullen worden, wat tot onacceptabele verschillen in de zorgverlening kan leiden.

Ervaringen met financiële prikkels aan de vraagzijde, zoals de 'medicijnenknaak' en het 'specialistengeeltje', hebben geleerd, dat vaste nominale eigen bijdragen minder effectief zijn om de medische consumptie te beheersen; ze hebben een te geringe relatie met de omvang van het gebruik. Procentuele eigen bijdragen werken beter als instrument om de vraag te reduceren; bovendien moeten ze geheven worden op verrichtingen waarop de consument invloed heeft (bij voorschriften en verwijzingen is dat slechts beperkt het geval). Ook hier geldt weer het bezwaar dat de lasten onevenredig neerkomen op mensen met een smalle beurs en een slechte gezondheid.

7.4 Conclusie

De slotsom van dit alles moet zijn dat de scenario's niet uit de lucht gegrepen zullen zijn. De nuchtere gedachte achter deze werkwijze is dat contouren van de toekomstige structuur van de gezondheidszorg nu al voor een deel zichtbaar zijn. En deze tekenen zich scherper af, als consequenties van veranderende eisen aan de gezondheidszorg worden gearticuleerd. Het is niet nodig, niet mogelijk ook trouwens, het zorgsysteem van onderaf geheel opnieuw op te bouwen. Evaluatie van het huidige stelsel laat zien dat er in de niet-complexe zorgverlening weinig reden voor ingrijpende verandering is. Het zou te wensen zijn, als de complexe thuiszorg in de toekomst even laagdrempelig en weinig medicaliserend zou zijn als de huidige eerste-lijnszorg. Het is de moeite waard de gewaardeerde eigenschappen van het huidige zorgsysteem zoveel mogelijk te bewaren. Voorzover er structurele veranderingen nodig zijn, geeft de vernieuwingsgolf die door de gezondheidszorg gaat, daarvoor tal van interessante suggesties. Zeker wanneer wat meer afstand wordt genomen van de bonte

realiteit en deeloplossingen worden samengevoegd, worden scenario's daarin al zichtbaar.

De introductie van elementen uit andere zorgsystemen zorgt voor uitbreiding van mogelijkheden waartoe de vernieuwingsprojecten, omdat ze zich niet echt aan de huidige structuur kunnen onttrekken, niet in staat zijn. Dat zijn, vanuit de huidige structuur gezien, dan ook tamelijk ingrijpende zaken, zoals bedden ten behoeve van de eerste lijn, bedrijfsmatig geleide thuiszorgorganisaties met een integraal zorgaanbod, het loskoppelen van functies die traditioneel bij elkaar horen en de introductie van financiële incentives aan vraag- en aanbodzijde. In het volgende hoofdstuk, het laatste van deze achtergrondstudie, mondt al de verwerkte informatie uit in de beschrijving van de scenario's.

8 Scenario's voor de organisatie van de zorg

Wil een toekomstig zorgsysteem de complexe zorgverlening aan thuiswonende chronische- en ernstig zieke patiënten aankunnen, dan zal het op een aantal onderdelen anders moeten zijn ingericht dan op dit moment het geval is. In het begin van deze achtergrondstudie formuleerden we al een aantal algemene kenmerken waaraan het stelsel zal moeten voldoen: beschikbaarheid, toegankelijkheid, integraal zorgaanbod, afstemming van zorgverlening op de individuele zorgbehoeften, bevordering van de autonomie van de zorgvrager, continuïteit, doeltreffendheid en doelmatigheid. Ook zagen we waar op dit moment knelpunten zitten, en welke oplossingen met het oog op de toekomst worden uitgetoetst in de zorgvernieuwingprojecten. Deze oplossingen zijn vooral gericht op het primaire proces van zorgverlening; de ruimte voor fundamentele verandering van de organisatie van de zorgverlening is beperkt. Vandaar dat we ook over de landsgrenzen hebben gezocht naar voor ons doel bruikbare elementen van geheel anders opgezette gezondheidszorgsystemen.

Met de formulering in dit hoofdstuk, van vier mogelijke scenario's en hun varianten, wordt dit achtergronddocument afgesloten. De normatieve afweging heeft dan nog niet plaats gevonden; dat gebeurt in het laatste gedeelte van het hoofdrapport, in hoofdstuk 7, waar de scenario's nog eens expliciet aan kwalitatieve en kwantitatieve criteria worden getoetst. Criteria voor de kwalitatieve toetsing zijn ontleend aan de eerder genoemde kenmerken van de toekomstige zorg en het toekomstige zorgsysteem, en aan het achtergronddocument over complexe thuiszorg. Kwantitatieve criteria zijn afkomstig uit de trendstudie naar het toekomstig zorggebruik. Tenslotte worden de scenario's bezien in het licht van ontwikkelingen buiten de gezondheidszorg en, niet in de laatste plaats, de haalbaarheid.

De scenario's zijn grotendeels gebaseerd of geïnspireerd op de inhoud van de voorgaande hoofdstukken; hoofdlijnen en conclusies daaruit werden in hoofdstuk 7 bij wijze van tussentijdse balans weergegeven. Dat wil niet zeggen dat de scenario's strikt logisch zijn

afgeleid uit het voorafgaande. Uitgaande van de globale eisen van het toekomstige zorgsysteem, zijn de te presenteren scenario's een amalgaam van: oplossingen voor bestaande knelpunten, structuren uit de zorgvernieuwing, ideeën uit het buitenland, visies uit geraadpleegde literatuur en toevoegingen vanuit de scenariocommissie. Daarin is vervolgens, in overeenstemming met het geheel van deze scenario-studie, een ordening aangebracht.

8.1 Overwegingen en uitgangspunten

Hoewel er geen expliciete voorselectie is van de onderscheiden scenario's is het niet zo dat ze willekeurig gegenereerd zijn. Een algemeen geldende eis waaraan alle scenario's moeten voldoen, is dat ze zowel eerstelijns- als thuiszorg moeten kunnen bieden; oftewel een totaal pakket, inhoudende complexe zowel als niet-complexe zorg. Dat wil zeggen dat er in elke organisatievorm, terwille van de samenhang in het pakket, sprake dient te zijn van enige vorm van coördinatie ten behoeve van patiënten met complexe zorgbehoeften. Primair gaat het daarbij om afstemming tussen de activiteiten van verschillende organisatorische eenheden van het systeem. Binnen die conditie dient, voorzover nodig, ook op het niveau van de patiënt de zorg gecoördineerd te worden. Dat daarbij per scenario kanttekeningen te maken zijn in de zin van aanvullende condities en dergelijke zal in hoofdstuk 7 van het hoofdrapport blijken.

Verder merken we op, dat de scenario's geen blauwdrukken zijn. Details omtrent de wijze van financiering, de juridische structuur, schaalgrootte van de organisaties en in hoeverre die in onderlinge competitie werken, worden hier niet gegeven. Deze beschrijvingen beperken zich tot algemene kenmerken en onderlinge relaties van de deelnemende functies. Daarmee is tevens gezegd dat binnen de scenario's primair functies onderscheiden zullen worden, zonder dat deze al direct worden toegedeeld aan bepaalde disciplines. Het feit dat functies soms aan meerdere disciplines kunnen worden toegekend, leidt tot varianten van een scenario. Bij de beschrijving daarvan worden dan uiteraard wel disciplines genoemd. De scenario's zijn ook niet exclusief. Dat wil zowel zeggen, dat ze naast elkaar kunnen voorkomen, als dat het mogelijk is sommige scenario's te combineren.

8.2 Indelingscriteria

De vier scenario's vloeien voort uit de combinatie van twee onderscheiden dimensies. De ene is van algemeen organisatiekundige aard en de tweede is meer specifiek voor het Nederlandse stelsel. Het zijn:

1 *centrale versus decentrale regie*

Iedere organisatie kent het dilemma van de centrale of de decentrale leiding. Vaak wordt er periodiek gependeld tussen de polen van deze dimensie. De wijze waarop de zorg wordt gecoördineerd, hangt samen met dit organisatiekenmerk. In een centrale organisatie, een fusie bijvoorbeeld, is zorgcoördinatie een interne kwestie; in een federatief verband is het een aparte structuur boven of naast de partners.

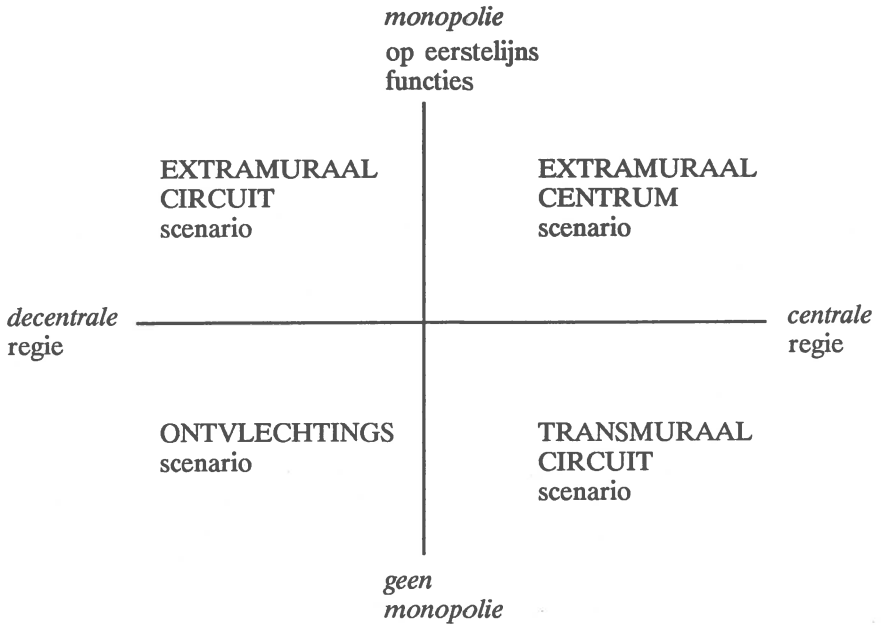
2 *wel of geen monopolie op uitoefening van eerstelijnsfuncties*

Op dit moment bestaat er een duidelijk monopolie op de uitoefening van eerstelijnsfuncties. Het al dan niet loslaten hiervan is cruciaal voor het toekomstige zorgsysteem. Dit monopolie impliceert een getrapte toegang tot specialistische functies, omdat eerstelijnsfuncties het leeuwedeel vormen van de thuiszorg. Met opzet wordt hier niet gesproken over het loslaten van de echelonering, omdat het daarbij niet alleen gaat om de toegang, maar ook om de organisatorische scheiding van generalistische en specialistische functies. Het monopolie is dus maar één aspect van echelonering; en daar gaat het hier om.

8.3 De scenario's

In schema 8.1 zetten we beide dimensies uit op twee kruisende assen, en worden de vier onderscheiden scenario's benoemd.

Schema 8.1 Dimensies waarop de scenario's geordend zijn



In elk van de vier kwadranten die door deze beide dimensies gevormd worden, is een scenario voor de organisatie van de eerstelijnszorg en thuiszorg geplaatst. Deze organisatie-scenario's worden in de rest van dit hoofdstuk beschreven. Binnen de organisatie-scenario's worden varianten onderscheiden.

Zo kan in de eerste plaats het *zwaartepunt* van de organisatie bij verschillende beroepsgroepen of disciplines liggen, wat gevolgen heeft voor de andere, en het betreffende scenario op die manier verschillend inkleurt. Een tweede bron van variatie is de *functiebreedte* van de extramurale scenario's. Deze organisaties kunnen, hetzij in samenwerking, hetzij in competitie, er toe overgaan ook meer gespecialiseerde functies aan te bieden. Een vergaande vorm hiervan is het realiseren van 'eigen' bedden in de wijk.

In het navolgende worden de scenario's en hun varianten beschreven.

8.3.1 Extramuraal circuit scenario

In dit scenario maken de aanbieders van eerstelijnsfuncties geen deel uit van één omvattende organisatie. Toch zijn ze op elkaar aange-wezen om een integraal zorgpakket te kunnen aanbieden. Daartoe wordt samengewerkt en zijn ze een uitgebreid stelsel van afspraken en protocollen overeengekomen. Hoewel deze vorm van samen-werking niet vrijblijvend is, behouden de deelnemers aan dit samen-werkingsverband, individuele beroepsbeoefenaren en instellingen, hun autonomie. Dat wil zeggen dat ze de samenwerking kunnen opzeg-gen en tot een ander circuit kunnen toetreden. We zouden hier van een federatief verband kunnen spreken dat enigszins te vergelijken is met dat in een uitgebreid home-team.

De coördinatie van zorg vraagt hier extra aandacht. De onderlinge afstemming, vooral ten aanzien van de complexe zorgverlening, komt tot stand en wordt bijgesteld in de regelmatige vergaderingen van het team. Voor de niet-complexe zorg blijft de situatie zoals die nu is. Als er voor de complexe zorg geen aparte case manager is, krijgt telkens een van de (meest) betrokken hulpverleners de extra taak van de zorgcoördinatie voor een patiënt. Omdat men niet over gemeenschappelijke huisvesting beschikt wordt er voor de onderlinge communicatie veel gebruik gemaakt van de telefoon. Veel aandacht is er ook voor registratie van werkzaamheden en bevindingen ten-einde de continuïteit te waarborgen.

Dat eerstelijns- en thuiszorg aan de eerste lijn zijn voorbehouden wil niet zeggen dat het team in zijn werkgebied het monopolie daarop heeft. Vooral in de meer verstedelijkte gebieden is het best mogelijk dat er nog andere organisaties in de thuiszorg actief zijn; die kunnen heel anders zijn vormgegeven, en bijvoorbeeld meer lijken op andere scenario's. Dat kan overigens wel een stimulans zijn om optimaal te functioneren. De relatie met de tweede lijn is in dit scenario afhan-kelijk van de medewerking van de gespecialiseerde functies in het ziekenhuis. De kwaliteit van de samenwerking binnen de federatie is medebepalend voor de onderhandelingspositie ten opzichte van de intramurale sector, en dus voor de beschikbaarheid en toegankelijk-heid van bedden en andere faciliteiten voor de complexe zorgver-lening. Als beschikbare bedden capaciteit voor de complexe zorg onder eigen regie staat kan deze het best organisatorisch worden geïntegreerd met de extramurale verplegings- en verzorgingsfuncties.

De betreffende eenheid draagt dan de eerste verantwoordelijkheid voor de dagelijkse gang van zaken. Toegang voor de huisartsen wordt geregeld met contracten. Overigens is het ook mogelijk, dat voor tijdelijke opnamen gebruik gemaakt wordt van (nood)bedden onder regie van een zieken- of verpleeghuis.

Het organiseren van netwerken van informele zorg, als noodzakelijke aanvulling op het professionele aanbod, is mogelijk als een van de deelnemers in het samenwerkingsverband dit op zich kan nemen en er tevens zorg voor draagt dat dit netwerk wordt geïntegreerd in het totale zorgaanbod. Continuïteit is voortdurend een punt van aandacht.

Bij het extramuraal circuit onderscheiden we de volgende varianten, in opklimmende graad van zwaarte van de organisatie.

Variant: circuit met veel kleine monodisciplinaire eenheden

In deze qua organisatie lichtste variant wordt de zorg verleend door vrije beroepsbeoefenaren, die solistisch of met één collega praktiseren, en door afzonderlijke monodisciplinaire instellingen. Er is dus (nog) geen integratie tussen kruiswerk en gezinsverzorging. Er moet samengewerkt worden tussen een betrekkelijk groot aantal autonome zorgverstrekkers. Hoewel die wellicht in deze situatie welkom zou zijn, is er geen afzonderlijke case management functie; deze functie wordt door de betrokken hulpverleners zelf waargenomen.

Variant: circuit met grotere organisatorische eenheden

Een iets zwaardere variant is die waarbij binnen de eerste lijn clusters bestaan. Vrije beroepsbeoefenaren, zoals huisartsen en fysiotherapeuten, werken in grotere monodisciplinaire samenwerkingsverbanden. Kruiswerk en gezinsverzorging zijn geïntegreerd en ondergebracht in één organisatie. Deze zwaardere structuren zijn een basis voor relaties met verwante gespecialiseerde functies in het ziekenhuis. Vanuit de huisartsgroep zijn er langs de medische afspraken met medisch specialisten over inbreng in de thuiszorg en bevordering van kwaliteit en deskundigheid. Bij groepsgewijze praktijkvoering is het eerder mogelijk dat huisartsen of fysiotherapeuten over diagnostische apparatuur, behandel­faciliteiten en meer (gespecialiseerd) ondersteunend personeel kunnen beschikken.

Variant: circuit met aparte zorgcoördinatiefunctie.

Bij een verdere uitgroei van de vorige variant is het denkbaar, dat een aparte zorgcoördinator in het middelpunt van de samenwerking wordt geplaatst; die werkt dan vanuit een centraal bureau of loket, waar de intake en indicatiestelling wordt gedaan voor zorgverlening bij complexe zorgbehoeften. Dit coördinatiepunt zou onderdak kunnen vinden bij de maatschappelijke dienstverlening of de organisatie voor thuiszorg, maar eventueel ook bij de gemeentelijke gezondheidsdienst of een verzekeraar. De bevoegdheden van deze functionaris strekken zich tenminste uit tot de verdeling van zorg; zo mogelijk wordt ook de besteding van een individueel zorgbudget geregeld. Deze variant van het extramuraal circuit vertoont veel kenmerken van het integrale wijkmodel uit de Nota 2000, zeker als de eerste lijn de beschikking heeft over 'eigen' bedden, bijvoorbeeld in een naburig verzorgingshuis (WVC, 1986).

8.3.2 Extramuraal centrum scenario

De eerstelijnsfuncties zijn alle ondergebracht in één organisatie; er zou hier van een fusiemodel gesproken kunnen worden. Door de gezagsstructuur binnen de organisatie is de zorgcoördinatie vooral een intern organisatorisch probleem: hoe worden de activiteiten van de verschillende 'afdelingen' structureel op elkaar afgestemd en hoe is de individuele zorgcoördinatie geregeld. Daarvoor kan een aparte functionaris zijn aangesteld. Deze structuren beperken zich uiteraard tot de complexe zorg. Niet-complexe zorg voltrekt zich doorgaans in het individuele contact tussen hulpvrager en hulpverlener.

Afhankelijk van de positie van het extramuraal centrum en de omstandigheden ter plaatse zijn er in het verzorgingsgebied nog andere aanbieders van zorg actief. De onderlinge relatie met die andere aanbieders kan gekenmerkt zijn door afstemming en taakverdeling of door concurrentie. Voorzover gespecialiseerde zorg nodig is zijn er procedures en afspraken met een ziekenhuis in de buurt. Deze zorg kan op verschillende niveau's en met verschillende intensiteit worden ingeschakeld, zowel voor consultatie als voor behandeling. Als gespecialiseerde functies thuiszorg komen verlenen, houdt het zorgcentrum de coördinatie. De onderhandelingspositie van het zorgcentrum ten opzichte van de intramurale sector is sterker dan die van het extramuraal circuit in het vorige scenario.

Voor tijdelijke opnamen, in geval van nood of ter verlichting van de belasting van de mantelzorg kan een extramuraal centrum een regeling treffen met een ziekenhuis of verpleeghuis over de beschikbaarheid van bedden. Ook kan overwogen worden bedden in eigen regie te krijgen, hetzij in (en in samenwerking met) het ziekenhuis of verpleeghuis (en dan liefst als dependance in de buurt), hetzij in een naburig verzorgingshuis, hetzij in een afzonderlijke eigen faciliteit. Deze situaties lijken dan veel op de beide gedeconcentreerde modellen uit de Nota 2000, zij het dat de interne structuur van de eerste lijn daarin lossier lijkt te zijn (WVC, 1986).

Om de informele zorg te mobiliseren en op peil te houden, kunnen informatieve en instructieve programma's ontwikkeld worden, eventueel verzorgd door een daarvoor aangestelde functionaris of door een van de hulpverleners.

Het extramuraal centrum kent de volgende varianten.

Variant: centrum rond huisartsengroep(spraktijk)

Het is mogelijk dat het centrum zich ontwikkelt uit een huisartsengroep of huisartsengroepspraktijk die zich successievelijk heeft uitgebreid met praktijkverpleegkundigen, thuiszorgsters, paramedici, een maatschappelijk werker, enkele algemeen werkers en een kleine technische dienst. In die structuur kunnen de artsen hun autonomie grotendeels behouden. De verhoudingen lijken hier enigszins op die in een (groot) gezondheidscentrum waarbij de artsen (al dan niet gezamenlijk) het gebouw in eigendom hebben en hun economische relaties hebben geregeld in een maatschapscontract.

Variant: centrum rond organisatie voor thuisverpleging en -verzorging

De basis voor het extramuraal centrum is hier een sterke organisatie, voortgekomen uit het samengaan van kruiswerk en gezinsverzorging. Vrije beroepsbeoefenaren, zoals huisartsen en fysiotherapeuten, zijn contractueel aan het centrum gebonden; eventueel zijn ze in dienstverband (in enkele gezondheidscentra komt deze constructie al voor). Hoe de relatie zal zijn hangt af van de mate van organisatie en de onderlinge verhoudingen van de genoemde disciplines ter plaatse. Ook is het mogelijk dat in concurrentie met de gevestigde huisartsen een eigen afdeling huisartsgeneeskunde wordt opgezet.

Variant: centrum met nieuwe, niet-discipline gebonden organisatie

Alle functies zijn hier ondergebracht in een niet-discipline gebonden organisatie die daarvoor speciaal in het leven is geroepen. Deze nieuwe organisatie kan uit een gezamenlijk initiatief voortkomen, of bijvoorbeeld door een verzekeraar of de plaatselijke overheid geïnitieerd zijn. Verschil met de vorige varianten is, dat er niet bijvoorbeeld één dominerende discipline is, wat een evenwichtige samenwerking ten goede kan komen. De rol van de initiatiefnemer kan variëren van beperkt voorwaardenscheppend tot actief in het zorgbeleid. Deze variant lijkt op de eerstelijnsorganisatie in Almere of op kleinere schaal op die in Rotterdam waar de GG en GD enkele gezondheidscentra beheert. Ook HMO-achtige ontwikkelingen in enkele gezondheidscentra zouden hieronder kunnen vallen.

8.3.3 Transmuraal circuit scenario

In dit scenario is de uitvoering van eerstelijnsfuncties niet voorbehouden aan de traditionele eerstelijns hulpverleners. Dat wil echter niet zeggen dat de eerste lijn daar niet bij betrokken zou kunnen zijn. Het transmurale karakter van dit scenario duidt erop dat eerstelijns- en thuiszorg vanuit de tweede lijn verleend kan worden. Dat kan betekenen dat specialistische zorg geheel of voor een deel van de patiëntenpopulatie direct toegankelijk is. Er is hier dus een veel grotere betrokkenheid van de intramurale sector dan in beide extramurale scenario's. Meest in aanmerking komende intramurale organisaties zijn het ziekenhuis en verpleeghuis. In dit scenario zijn in alle gevallen onder eigen regie bedden beschikbaar ten behoeve van de complexe zorg. De generalistische zorgverlening kan op verschillende manieren georganiseerd zijn; in mindere of meerdere mate zelfstandig of als deel van de intramurale organisatie. Daarmee hangt samen in hoeverre er een rol is voor de eerste lijn in de thuiszorg.

Tweede kenmerk van dit scenario is de centrale regie. In principe kan die liggen bij één van de deelnemende organisaties (dus ofwel bij de eerste lijn of bij de tweede lijn) of bij een daarvoor in het leven te roepen structuur. Niet alle combinaties liggen echter even voor de hand; een outreaching ziekenhuis onder regie van de eerste lijn laten we hier bijvoorbeeld buiten beschouwing. Een extramuraal werkend verpleeghuis onder regie van een eerstelijnsorganisatie is

evenwel weer goed denkbaar. De samenwerking tussen eerste en tweede lijn is ook hier van belang. Waar de regie ook ligt, de overgangen van generalistische naar specialistische zorg en omgekeerd moeten goed geregeld zijn in afspraken en procedures. In het geval van één grote organisatie voor alle zorg, is dat een ander probleem dan in het geval van samenwerking tussen autonome partners.

Het organiseren en ondersteunen van de informele zorg kan ook in dit scenario; echter, omdat men traditioneel in de intramurale sector hiermee minder te maken heeft is extra aandacht nodig.

Variant: verpleeghuis onder eerstelijnsregie

Het zorgaanbod van de eerste lijn wordt uitgebreid met bedden en het behandelings- en verzorgingspotentieel van een verpleeghuis. Het geheel komt onder eerstelijnsregie, wat onder meer inhoudt dat huisartsen ook actief zijn binnen de muren van het verpleeghuis. De structuur binnen de eerste lijn kan zowel een federatief karakter hebben als de vorm van één organisatie. De uitbreiding van het aanbod met verpleeghuisfaciliteiten vereist wel een aanzienlijke verzwaring van de organisatie; het is de vraag of dat in een federatie nog valt op te brengen. De regiefunctie van de eerste lijn met betrekking tot het verpleeghuis kan zijn neergelegd in een stelsel van procedures en afspraken waarbij het tehuis verder autonoom blijft, of het maakt deel uit van een organisatie die het hele circuit omvat.

Variant: ziekenhuis samen met eerste lijn

Dit circuit omvat het hele scala van specialistische en generalistische zorg. Het ziekenhuis verzorgt complementair en in gelijkwaardige samenwerking met de eerstelijnsorganisatie(s) in het adhaerentiegebied een integraal zorgpakket voor complexe en niet-complexe zorg. Het ziekenhuis als grote organisatie kan delen van de zorgverlening kleinschaliger aanbieden buiten de muren van het ziekenhuis, bijvoorbeeld in zogeheten buitenpoliklinieken. Daarmee wordt een brug geslagen naar de eerste lijn. Wat de organisatie van de eerste lijn betreft, geldt ook hier dat die zowel het karakter kan hebben van een federatie als van een fusie. Wel zullen ziekenhuizen waarschijnlijk liever met één eerstelijnsorganisatie dan met een federatie willen samenwerken. De regie berust niet bij een van de partners, maar bij een daarvoor in het leven geroepen structuur.

Binnen dit model zijn uiteraard weer tal van subvarianten mogelijk; huisartsen kunnen in groepen werken, kruiswerk en gezinsverzorging kunnen geïntegreerd zijn, huisartsen kunnen met specialisten maatschappen zijn aangegaan enzovoorts.

Deze variant van het transmurale scenario sluit goed aan bij het netwerkscenario zoals beschreven in het scenarioreport 'Het ziekenhuis in de 21e eeuw', waarin het ziekenhuis wordt geplaatst in regionale netwerken van complementaire voorzieningen met andere ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en ook extramurale voorzieningen (STG, 1990).

Variant: alle zorg vanuit het ziekenhuis

In zijn huidige vorm bestaat de eerste lijn niet meer. Alle eerstelijns- en thuiszorgfuncties worden vanuit de ziekenhuisorganisatie verleend. Door die organisatie worden generalistische en specialistische functies aangeboden. Ter vermijding van bereikbaarheidsproblemen kan de zorg voor een deel gedecentraliseerd worden uitgevoerd. Ook kan het ziekenhuis beperkingen stellen aan de toegankelijkheid van bepaalde soorten zorg. De structuur van de organisatie kan verschillen; van één grote organisatie met alle zorgverleners in dienstverband tot een facilitair bedrijf waaraan ook vrij gevestigde beroepsbeoefenaren verbonden kunnen zijn.

8.3.4 Ontvlechtingsscenario

In dit scenario van de pluriformiteit bestaan er monopolies noch een centrale regie. Een veelheid van organisatievormen doet zich voor, afhankelijk van min of meer toevallige plaatselijke omstandigheden. De vertrouwde taakafbakening tussen disciplines en instellingen in eerste zowel als tweede lijn wordt losgelaten. Nieuwe terreinen worden betreden en geëxploreerd op geleide van verwachtingen omtrent de vraag. Onder het motto van productdifferentiatie zal er de neiging ontstaan tot een gesegmenteerd aanbod. Om in die situatie toch aan de eis van het integrale zorgaanbod te kunnen voldoen voor patiënten met behoefte aan complexe zorg en ook om in de dikwijls onoverzichtelijke situatie adequate zorg te kunnen krijgen, is individuele zorgcoördinatie onmisbaar; en feitelijk is het de enige vaste integratieve functie in dit scenario. Weliswaar ontstaan tal van vormen van samenwerking en coalities, zowel om zorginhoudelijke redenen als om te overleven, voor de patiënt is er

één baken waarop hij of zij kan varen, en dat is de zorgcoördinator. Kenmerkend is wel weer dat die zowel als een soort makelaar vrij gevestigd kan werken, als verbonden aan een thuiszorginstelling. Met behulp van het individuele zorgbudget koopt deze zorgmakelaar de beste zorg tegen de laagste kosten. Dat kan zijn: generalistische of specialistische zorg, van een solist of een samenwerkende zorgverlener, regulier of alternatief, non-profit of commercieel, intra- of extramuraal en ter plaatse of verder weg. Omdat er een minimum aan regulering bestaat in dit zorgsysteem, wordt het gekenmerkt door een sterk vermogen tot aanpassing aan plaatselijke omstandigheden en veranderingen in de zorgbehoeften. Veel in dit scenario hangt af van de goede werking van marktgerichte prikkels. Als dat goed functioneert, kan door horizontale en verticale integratie, op initiatief van hulpverleners of financiers, een integraal zorgpakket van goede kwaliteit beschikbaar zijn. Zonder aanvullende regelgeving zal dat echter niet overal vanzelf tot stand komen.

Dit scenario zou complementair kunnen zijn aan de beschrijving van het ontvlechtingsscenario in de studie 'Het ziekenhuis in de 21e eeuw'; die beperkt zich voornamelijk tot de zorg in ziekenhuizen en 'villa's' en laat zich niet uit over de, naar onze mening, onmisbare zorgcoördinatiefunctie (STG, 1990). Bij dit ontvlechtingsscenario worden geen varianten benoemd; die zijn in feite legio.

8.4 Samenvatting

Uitgangspunt bij de formulering van organisatiescenario's voor eerstelijns- en thuiszorg was dat elk scenario in principe in staat dient te zijn het hele scala aan zorgprogramma's ten behoeve van thuiszorg aan te bieden. Dat vereist uitbreiding en verandering van het huidige aanbod. Bij het vormgeven van de zorg is uitgegaan van twee dimensies:

- blijft de verstrekking van eerstelijnsfuncties voorbehouden aan de eerste lijn (monopolie);
- is er in een regio sprake van een centrale dan wel decentrale regie.

Als de eerstelijns- en thuiszorg niet exclusief is voorbehouden aan de huidige eerste lijn, hetgeen gedeeltelijke of totale opheffing van de echelonnering kan inhouden, zullen ziekenhuis of het verpleeghuis

daar een belangrijke rol in vervullen. De regie staat daar min of meer los van; hoe de uitvoering ook is geregeld, het kan enerzijds vanuit één centraal geleide organisatie of in een lossere structuur. Op basis van deze twee dimensies werden vier scenario's onderscheiden. Per scenario zijn varianten denkbaar door te variëren met het zwaartepunt in de organisatie en de plaats van de coördinatiefunctie daarin.

De geformuleerde scenario's en varianten zijn:

1 *Extramuraal circuit*

- varianten:
- circuit met veel kleine monodisciplinaire eenheden
 - circuit met grotere organisatorische eenheden
 - circuit met aparte zorgcoördinatiefunctie

2 *Extramuraal centrum*

- varianten:
- centrum rond huisartsengroep(spraktijk)
 - centrum rond organisatie voor thuisverpleging en -verzorging
 - centrum met nieuwe, niet-discipline gebonden organisatie

3 *Transmuraal circuit*

- varianten:
- verpleeghuis onder regie van eerste lijn
 - ziekenhuis in samenwerking met eerste lijn
 - alle zorg vanuit ziekenhuis

4 *Ontvlechting*

varianten: vele

Dit is het slot van dit achtergronddocument naar scenario's voor de toekomstige organisatie van de eerstelijns- en thuiszorg. De afweging in hoeverre deze scenario's in staat geacht moeten worden het hoofd te bieden aan de eisen die eraan gesteld kunnen worden, en in hoeverre ze haalbaar zijn, vindt plaats in hoofdstuk 7 van het hoofd-rapport.

Literatuur

Bachrach, L.L.

Continuity of Care for Chronic Mental Patients: A Conceptual Analysis.
American Journal of Psychiatry, 138, 1981, 1449-1456.

Bäckman, G.

Health policy in Finland.
International Journal of Technology Assessment in Health Care, 4, 1988,
375-384.

Bakker, D.H. de

*Afstemming van werkgebieden in Rotterdam: een analyse met ziekenfonds-
gegevens.*
Utrecht, NIVEL, 1987.

BASYS GmbH

Gesundheitssysteme im internationalen Vergleich; Forschungsbericht.
Augsburg, BASYS, 1989.

Boerma, W.G.W.

Local housing scheme and political preference as conditions for the
results of a health centres-stimulating policy in the Netherlands.
Health Policy, 13, 1989, 225-237.

Boerma, W.G.W. en A. de Veer

*Afstemming van doelpopulaties en samenwerking; een studie bij wijkverpleeg-
kundige teams in de stad.*
Utrecht, NIVEL, 1991 (in voorbereiding).

Boerma, W.G.W. en N.E. Warmenhoven

Aard en betekenis van samenwerking in de eerstelijnsgezondheidszorg.
Vademecum Praktijkvoering Medische Beroepen (1988) april,
M4230 1-33.

Crombie, D.L., J. van der Zee en P. Backer

The Interface Study.
London, RCGP, 1990.

Dam, F. van en L. Hingstman

Cijfers uit de registratie van beroepen in de eerstelijnsgezondheidszorg 1988.
Utrecht, NIVEL, 1988.

- Flierman, H.A. en P.P. Groenewegen
 Het Deense voorbeeld; een gemengd systeem van honorering per verrichting en abonnement.
Huisarts en Wetenschap, 32, 1989, 6, 212-218.
- Flierman, H.A.
Changing the payment system of general practitioners.
 Utrecht, NIVEL, 1991 (te verschijnen).
- Groenewegen, P.P., J. van der Zee en R. van Haaften
Remunerating General Practitioners in Western Europe.
 Avebury, Aldershot, 1991.
- Hendriks, J.P.M.
 Twintig jaar hervorming van de gezondheidszorg.
Economisch Statistische Berichten, 1990, 637-644.
- Hessels, E.M.A.
Gezondheidscentra en groepspraktijken per 1 januari 1990.
 Utrecht, NIVEL, 1990.
- Hessels, E.M.A.
Innovatie in de zorgsector.
 's-Gravenhage, VUGA, 1991.
- Jones, R.
 General practitioner beds in Finland - lessons for the UK?
Journal of the Royal College of General Practitioners, 1987, 28-30.
- Kuijlen, J.A.J.
De relatie tussen huisarts en specialist: een zaak van beloning Bibliografie nr 33.
 Utrecht, NIVEL, 1991.
- Lieshout, P. van en E. Heydelberg
 Case Management; lessen uit het Kent Community Care Project.
Medisch Contact, 46, 1991, 4, 118-122.
- Linden, B.A. van der en A.J.P. Schrijvers
 Zorg binnen de perken; leerpunten uit de Amerikaanse SHMO's.
Medisch Contact, 46, 1991, 9, 269-271.
- Ministerie van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur
Nota 2000.
 Rijswijk, WVC, 1986.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid

Discussienota thuiszorg.

Zoetermeer, NRV, 1989.

Nationale Raad voor de Volksgezondheid

Advies kwaliteit, organisatie en financiering thuiszorg.

Zoetermeer, NRV, 1990.

Nederlands instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg

Naar een sterkere eerstelijns? Deel 1: het overheidsbeleid.

Utrecht, NIVEL, 1987.

Pekurinen, M., I. Vohlonen en U. Häkkinen

Reallocation of resources in favour of primary care: the case of Finland.

World Health Statistics Quarterly, 40, 1987, 313-325.

Prince, A.J.

Nieuwe gezondheidszorg in de V.S.: kostenbeheersing en kwaliteitsbewaking via 'managed care'.

Medisch contact, 42, 1987, 8, 239-242.

Reinhardt, U.E.

Comment on paper by Sloan and Feldman.

in: W.Greenberg (ed.) Competition in the health care sector: past, present and future.

Federal Trade Commission, 1978.

Royal College of General Practitioners

Community Hospitals - preparing for the future.

London, RCGP, 1990.

Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen

Qualität, Wirtschaftlichkeit und Perspektiven der Gesundheitsversorgung.

Jahresgutachten, 1989.

Schut, F.T.

Health Maintenance Organisations: een geïntegreerde wijze van verstrekken en verzekeren van gezondheidszorg.

Lochem/Gent, De Tijdstroom, 1986.

Schut, F.T. en W.P.M.M. van de Ven

Health maintenance organisations.

Economisch Statistische Berichten, 1985, 1111-1117.

Secretary of State

Working for Patients.

London, HMSO, 1989.

- Slingerland, P.A.G.
Zweden en Finland: staten van verzorging.
Utrecht, NIZW, 1990.
- Smet, M.
Eerstelij in Vlaanderen; vernieuwingen en samenwerking na Alma Ata.
Leuven, Katholieke Universiteit, 1983.
- Smet, R. de
Gezondheidszorg in België.
Medisch Contact, 35, 1983, 1089-1092.
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg
Het ziekenhuis van de 21e eeuw.
Rijswijk, STG, 1990.
- Ven, W.P.M.M. van de
De invloed van de financiering op het gebruik van gezondheidszorg-
voorzieningen.
Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg, 63, 1985, 1, 20-30.
- Vohlonen, I., M. Pekurinen en R.B. Saltman
Re-organizing primary medical care in Finland: the personal doctor
program.
Health Policy, 13, 1989, 65-79.
- Weiner, J.P. en D.M. Ferris
GP Budget Holding in the UK; Lessons from America.
London, King's Fund Institute, 1990.
- Wijkel, D.
Finnish Community Health Centres.
Utrecht, NIVEL, z.j.

