

Beter zonder AWBZ?

Advies uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan
de minister en de staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Den Haag, 2008

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Postbus 19404
2500 CK Den Haag
Tel 070 340 50 60
Fax 070 340 75 75
E-mail mail@rvz.net
URL www.rvz.net

Colofon

Ontwerp: 2D3D, Den Haag
Fotografie: Bert de Jong
Druk: WPT, Rijswijk (binnenwerk)
Ando, Den Haag (omslag)
Uitgave: 2008
ISBN: 978-90-5732-191-7

*U kunt deze publicatie bestellen via onze website (www.rvz.net)
of telefonisch via de RVZ (070 340 50 60) onder vermelding van
publicatienummer 08/01*

© Raad voor de Volksgezondheid en Zorg

Beter zonder AWBZ!

Welk probleem lost dit advies op?

Wat er met de AWBZ moet gebeuren, nu de zorgverzekering en de WMO haar functies kunnen overnemen. Het antwoord: Opheffen, zodra de zorgverzekering en de WMO goede zorg en ondersteuning kunnen bieden aan mensen met een chronische aandoening.

Wat zijn de gevolgen voor de consument?

De zorg en de ondersteuning voor mensen met een chronische aandoening kunnen in de zorgverzekering en de WMO beter worden georganiseerd. Hiervoor zijn wel aanpassingen in de zorgverzekering en de WMO nodig.

Wat zijn de gevolgen voor de zorgverlener?

Ketenzorg, casemanagement en ondersteuning door de eerstelijnszorg krijgen een nieuwe impuls. Zorgverleners moeten meer met elkaar gaan samenwerken.

Wat kost het?

Tegenover investeringen in meer en betere samenwerking staan besparingen in dure instellingszorg. Tegenover investeringen in de uitvoering van de zorgverzekering en de WMO staan besparingen op de uitvoering van de AWBZ.

Wat is nieuw?

- Zorgvuldige analyse van kansen en risico's voor patiënten;
- Overheid reorganiseert eerstelijnszorg;
- Zorgverzekeraars gaan alle zorg inkopen;
- Een grotere WMO met meer rechtszekerheid;
- Rest-AWBZ niet noodzakelijk.

Inhoudsopgave

	Samenvatting	7
1	Inleiding	11
2	Chronische patiënten	14
2.1	Inleiding	14
2.2	Downsyndroom	14
2.3	Beroerte	20
2.4	Dementie	26
2.5	Schizofrenie	32
2.6	Chronische zorg beoordeeld	38
3	Zonder AWBZ: kansen en risico's	39
3.1	Zonder AWBZ	39
3.2	Kansen en risico's	40
3.3	Conclusies	44
4	Advies en aanbevelingen	46
4.1	Aanpassing van de zorgverzekering en de WMO	47
4.2	De organisatie van de zorg	48
4.3	Overgangstraject	49
	Bijlagen	
1	Gedeelte uit RVZ-programma 2007: Aansluiting financieringsstelsels binnen en buiten VWS	55
2	Adviesvoorbereiding	57
3	De AWBZ in vogelvlucht	61
4	Lijst van afkortingen	67
5	Literatuurlijst	69
	Overzicht RVZ-publicaties	77

Beter zonder AWBZ?

Samenvatting

Is de patiënt zonder AWBZ beter af?

Het voortbestaan van de AWBZ is niet langer vanzelfsprekend

De AWBZ is vijftig jaar geleden ingevoerd voor mensen met aangeboren of chronische aandoeningen. De AWBZ betaalde de zorg die anders niet te verzekeren was, en verbeterde hun levensomstandigheden. Nu iedereen een zorgverzekering kan afsluiten en de gemeenten iedereen moeten helpen om maatschappelijk mee te kunnen doen (WMO), is het voortbestaan van de AWBZ niet langer vanzelfsprekend. Daarbij komt dat de AWBZ een dure regeling is, waarvan de kosten moeilijk in de hand te houden zijn.

Kunnen patiënten zonder de AWBZ?

De toekomst van de AWBZ staat daarom ter discussie. De RVZ en andere instanties hebben aanbevolen om de AWBZ af te schaffen en de zorgfuncties onder te brengen in de zorgverzekering en de maatschappelijke ondersteuningsfuncties in de WMO. Maar er zijn ook andere mogelijkheden, waarover de SER zich in 2008 zal uitspreken. De RVZ heeft van de staatssecretaris van VWS het verzoek gekregen om zijn eerdere AWBZ-advies: Mensen met een beperking in Nederland (2005) vanuit het perspectief van de cliënt uit te werken. Waar hebben chronische patiënten behoefte aan? Hoe kan een verandering van financiering bijdragen aan betere zorgarrangementen? Wat zijn met andere woorden de kansen? Maar ook: welke risico's lopen patiënten en hoe zijn die eventueel te borgen?

We bevragen vier groepen patiënten

De RVZ heeft vier aandoeningen geselecteerd en deze samen met de betrokken patiëntenorganisaties onderzocht. Het gaat om Downsyndroom, beroerte, dementie en schizofrenie. Downsyndroom is een aangeboren aandoening. Beroerte, dementie en schizofrenie zijn voorbeelden van chronische aandoeningen, waardoor gezonde mensen in de loop van hun leven kunnen worden getroffen. De aandoeningen vertegenwoordigen niet alleen de 'klassieke' AWBZ-cliënten, maar ook de chronische patiënten van de zorgverzekering.

Een genuanceerd antwoord

Voor de meeste patiënten meer te winnen dan te verliezen

Grote groepen patiënten, vooral in de ouderenzorg en de ggz, kunnen in de nieuwe situatie beter af zijn. De voordelen voor patiënten ontstaan echter pas, als verzekeraars en gemeenten de aanzet kunnen geven tot een beter georganiseerd aanbod van dienstverlening.

Maar voor sommigen is het omgekeerd

Voor andere groepen, vooral in de gehandicaptensector, is het eindresultaat waarschijnlijk slechter of hoogstens neutraal.

Voordelen De mogelijke voordelen voor patiënten met chronische aandoeningen zijn:

- dat vermijdbare beperkingen beter worden voorkomen;
- dat de kwaliteit van behandeling en revalidatie wordt verbeterd;
- dat de ondersteuning en begeleiding thuis wordt verbeterd;
- dat er meer mogelijkheden tot maatschappelijke participatie komen omdat verblijf buiten de zorginstellingen wordt bevorderd.

Risico's De risico's zijn dat:

- Continuïteit en (rechts)zekerheid door de overgang naar de zorgverzekering en de WMO minder zijn gewaarborgd;
- de zorgverzekering en de WMO onvoldoende worden aangepast aan de behoeften van patiënten in hun chronische fase.

Daarom dit advies

Pas zorgverzekering en WMO aan

1 Pas de zorgverzekering en de WMO aan

- Incorporeer een aantal elementen van de AWBZ in de zorgverzekering:
 - de op zorg gerichte aspecten van de functie ondersteunende en activerende begeleiding;
 - pedagogische, psychologische en gedragswetenschappelijke behandeling;
 - 'medebehandeling' van het cliëntsysteem, c.q. de mantelzorgers;
 - pgb voor aanspraken die overgaan van de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet;
 - onafhankelijke indicatiestelling voor langdurig verblijf.
- Breid de WMO uit met de op maatschappelijke participatie gerichte onderdelen van de functies persoonlijke verzorging, ondersteunende en activerende begeleiding, verblijf (aangepaste woningen) en vervoer.
- Preciseer de compensatieplicht in de WMO en maak het mogelijk dat per doelgroep wordt aangegeven wat voor het bereiken van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie nodig is.

Verbeter de organisatie van de zorg

2 Verbeter de organisatie van de zorg

- Verleen aan de ontwikkeling van zorgketens voor chronische aandoeningen prioriteit en ontwikkel hiervoor een adequate beleids- en bekostigingsstructuur.
- Regel casemanagement op een robuuste wijze in de zorgverzekering. Benoem het duidelijk, bijvoorbeeld als onderdeel van de functie behandeling of activerende begeleiding. Honoreer casemanagement afzonderlijk, al dan niet als bestanddeel van een DBC of van een ander betalingsarrangement.
- Neem het initiatief en ontwikkel beleid om een goed functionerende eerste lijn tot stand te brengen voor de begeleiding van chronische patiënten en hun mantelzorgers.

Perspectief: opheffing
AWBZ

- 3 Zet koers op uiteindelijke opheffing van de AWBZ
 - Wij adviseren een kort overgangstraject van hoogstens vier jaar, waarin de zorgverzekering en de WMO worden aangepast (aanbeveling 1) en beleid wordt ontwikkeld voor een doelmatiger organisatie van de zorg (aanbeveling 2);
 - Een gefaseerde overgang in deze volgorde:
 - De patiënten waarvan de aandoening een somatische of psycho-geriatrische grondslag heeft;
 - De patiënten met psychiatrische problematiek;
 - De patiënten met een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke beperking.

Rest-AWBZ of
rijksregeling niet per se
nodig

- 4 Maak op voorhand geen uitzondering voor patiënten met een indicatie voor zwaar verblijf.
Het is mogelijk en wenselijk dat deze groep ook onder de zorgverzekering valt. Daardoor hebben verzekeraars er belang bij om ook voor deze groep naar alternatieven in de samenleving te zoeken. Voor de betrekkelijk kleine groep waarvoor dit niet mogelijk is, kan een combinatie van onafhankelijke indicatiestelling, een zorgvuldige toepassing van het vereveningsinstrument en toezicht op de zorginkoop door de NZa een goede uitvoering waarborgen. Mochten die waarborgen niet in te bouwen zijn, dan is het alternatief voor deze, in principe goed af te bakenen, groep het treffen van een rijksregeling.

1 Inleiding

AWBZ voorzag in een lacune

Nog geen vijftig jaar geleden waren veel gehandicapten en chronisch zieken veroordeeld tot een marginaal bestaan van geldzorgen, onvoldoende voorzieningen en sociaal isolement. Het financiële risico van chronische aandoeningen en beperkingen was toen niet of nauwelijks te verzekeren. De weinige voorzieningen die er waren, moesten worden betaald met geld dat uit allerlei potjes bijeen werd geschraapt. De AWBZ, de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, bracht hier verbetering in.

Maar groeide uit zijn krachten

Maar de AWBZ was niet over de hele linie een succes. Ze zorgde voor meer en betere voorzieningen, maar niet voor meer zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie. Ze werd de geldbron van de ouderenzorg, de geestelijke gezondheidszorg en de zorg voor gehandicapten. De oorspronkelijk beperkte doelgroep dijde uit. In een advies over de toekomst van de AWBZ (1997) trokken we de conclusie dat de AWBZ uit zijn krachten groeide en onbetaalbaar dreigde te worden. Tegelijkertijd voorzag de AWBZ ondanks alle kosten onvoldoende in de behoeften van haar cliënten.

Hoe moet het verder met de AWBZ?

De afgelopen tien jaar is de positie van de AWBZ alleen maar onduidelijker geworden. De Wet maatschappelijke ondersteuning bevordert de maatschappelijke integratie en participatie van alle Nederlanders en de Zorgverzekeringswet maakt een zorgverzekering voor iedereen toegankelijk en betaalbaar. Aan de AWBZ is wel onderhoud gepleegd, maar over haar toekomst zijn geen beslissingen genomen, terwijl de problemen alleen maar toenemen. In de AWBZ zijn zorg en dagelijks leven vervlochten en kunnen de eigen en de collectieve verantwoordelijkheid niet goed uit elkaar worden gehouden. Bovendien voelt niemand buiten de rijksoverheid zich verantwoordelijk voor de kostenbeheersing. Tel bij dit alles op dat de echte vergrijzing in Nederland nog moet komen én dat de vraag naar het bestaande aanbod binnen tien jaar niet meer beantwoord zal kunnen worden met de beschikbare zorgverleners.

Vier scenario's

De staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft op 12 december 2006 in een brief over de toekomst van de AWBZ aan de Tweede Kamer vier scenario's geschetst voor hoe het nu verder moet met de AWBZ.

- 1 Een betere organisatie van de AWBZ: geen pakketaanpassing, wel verbetering van de uitvoering. In feite is dit het beleid van VWS voor de korte termijn.
- 2 Een betere afbakening van AWBZ-aanspraken. De AWBZ-aanspraken worden beter (scherper) omschreven en (kleine) delen van de zorg of ondersteuning die samenhangen met andere domeinen

(vooral dat van de Wet maatschappelijke ondersteuning, WMO), worden daar naartoe overgeheveld.

- 3 Gerichte inzet AWBZ voor ‘verblijfszorg’ en extramurale zorg overhevelen naar de Zorgverzekeringswet en de WMO. Dat wil zeggen: ondersteunende en activerende begeleiding overhevelen naar de WMO en behandeling, verpleging en verzorging naar de Zorgverzekeringswet.
- 4 Onderbrengen van alle zorg uit de AWBZ in de Zorgverzekeringswet en de WMO. In deze variant wordt ook de intramurale zorg overgeheveld naar de Zorgverzekeringswet en de WMO.

SER-advies

Aansluitend hierop heeft de staatssecretaris van VWS op 29 mei 2007 de SER namens het kabinet gevraagd te adviseren over de toekomst van de AWBZ en daarbij voort te bouwen op de adviezen die hierover al eerder zijn uitgebracht. Het kabinet vraagt de SER om een vergezicht op de verzekering en financiering van de nu onder de AWBZ verzekerde zorg en een vertaling daarvan naar maatregelen op de korte en middellange termijn.

Ook RVZ-advies: het patiëntenperspectief

De RVZ heeft tegelijkertijd het verzoek gekregen om een actueel beeld te schetsen van de chronische patiënt en zijn omstandigheden, behoeften en problematiek. De vraag is vervolgens hoe de financiering kan bijdragen aan adequate zorgarrangementen van care, cure en preventie voor chronische patiënten. Zijn de risico's te borgen en hoe zou dat moeten gebeuren?

Vier chronische aandoeningen centraal

De RVZ beantwoordt deze vragen aan de hand van vier aandoeningen, die in overleg met VWS zijn geselecteerd. De aandoeningen zijn Downsyndroom, beroerte, dementie en schizofrenie. Gezamenlijk geven ze een inzicht in de problematiek van chronische patiënten uit diverse sectoren van de gezondheidszorg: de gehandicaptenzorg, de curatieve zorg, de ouderenzorg en de geestelijke gezondheidszorg. De voorzieningen waarop deze patiënten een beroep doen, worden voor een deel uit de AWBZ en voor een deel uit de zorgverzekering bekostigd.

Kansen en risico's van voorkeursscenario

De staatssecretaris heeft in haar brief van 12 december 2006 vier scenario's onderscheiden. Wij hebben zelf in een eerder advies (Mensen met een beperking, 2005) beargumenteerd waarom scenario 4 aanbeveling verdient. We zijn daarin tot de conclusie gekomen dat de AWBZ kan worden opgeheven, indien aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan. Daarna blijven twee wettelijke regimes over: de Zorgverzekeringswet en de WMO. In dit advies nemen we scenario 4 als vertrekpunt, waarbij we de mogelijkheid openlaten dat we geheel of gedeeltelijk op ons eerdere oordeel terug moeten komen.

Aanpak advies

Wij gaan in dit advies na wat de betrokken patiënten en hun zorgverleners beschouwen als adequate zorgarrangementen. Vervolgens onderzoeken we in hoeverre scenario 4 de uitvoering van deze adequate zorgarrangementen bevordert of belemmert. We bespreken welke maatregelen eventueel nodig zijn om de voordelen te vergroten en de nadelen te verkleinen. We eindigen met onze conclusies en met aanbevelingen over de te volgen koers.

2 Chronische patiënten

2.1 Inleiding

Chronische patiënten

We zijn gewend de gebruikers van de AWBZ in te delen in doelgroepen. De grote doelgroepen van de AWBZ zijn ouderen, ggz-patiënten en gehandicapten. In dit rapport gaan we niet uit van doelgroepen, maar van mensen met bepaalde chronische aandoeningen. Daarmee nemen we niet alleen de AWBZ in het vizier, maar ook de zorgverzekering en de WMO. Veel mensen met een chronische aandoening maken namelijk niet alleen gebruik van de AWBZ, maar ook van beide andere regelingen.

Wat zijn de consequenties voor ...

In dit hoofdstuk verkennen we wat de gevolgen zijn van de ingrijpende maatregel om de AWBZ op te heffen en de aanspraken te verdelen over de zorgverzekering en de WMO. Wat betekent dat voor mensen met een chronische aandoening? Biedt het hen kansen? Zijn er risico's aan verbonden? Welke?

... mensen met Downsyndroom, beroerte, dementie of schizofrenie

Voor antwoorden op deze vragen bekijken we vier chronische aandoeningen: Downsyndroom, beroerte, dementie en schizofrenie. Het zijn aandoeningen met een hoge ziektelast, zodat er met het verzilveren van de kansen ook echt iets te winnen valt. Verder zijn de aandoeningen zo gekozen dat niet alleen alle AWBZ-doelgroepen zijn vertegenwoordigd, maar ook de chronische patiënten uit de zorgverzekering. Wij verwachten dat de kansen en risico's voor deze groepen een verschillend patroon vertonen, maar gezamenlijk een representatief beeld opleveren van de gevolgen van de opheffing van de AWBZ.

2.2 Downsyndroom

Aandoening

Een aangeboren aandoening

Downsyndroom is een aangeboren aandoening, die het gevolg is van een chromosomale afwijking. Er zijn drie vormen van Downsyndroom, waarvan trisomie 21 - een extra chromosoom 21 - het meest (90-95%) voorkomt.

Verstandelijke beperkingen en lichamelijke afwijkingen

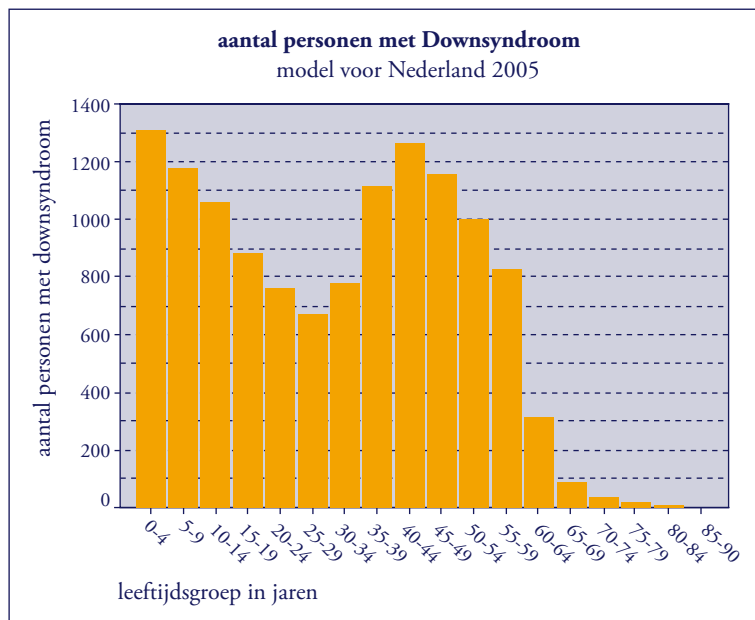
Mensen met Downsyndroom hebben een lichte tot ernstige verstandelijke handicap. Zij hebben een karakteristiek uiterlijk. Daarnaast zijn er vaak afwijkingen van de schildklier, het hart, het maagdarmkanaal en het immuunsysteem. Zintuiglijke stoornissen en orthopedische problemen komen veel voor en mensen met Downsyndroom blijven vaak klein. Overigens zijn de onderlinge verschillen groot. Lang niet alle problemen komen bij iedereen voor. Veel bijkomende problemen zijn goed te behandelen. Mensen met Downsyndroom hebben meer kans op Alzheimer en krijgen deze aandoening dan op relatief jonge leeftijd.

12.000 à 13.000 in
totaal

Aantallen

Per jaar worden ongeveer 275 kinderen met Downsyndroom geboren. Er zijn in Nederland 12.000 à 13.000 mensen met Downsyndroom, waarvan ongeveer 4500 onder de 20 jaar en 4500 boven de 40 jaar. Dit is de leeftijdsverdeling.

Figuur 2.1 Aantal personen met Downsyndroom



Bron: Stichting Downsyndroom, Meppel

Het aantal mensen met Downsyndroom zal de komende decennia licht dalen (van 7,7 nu naar 7,0 per 10.000 personen in 2030), maar het aantal volwassenen zal iets verder toenemen. Tussen 1990 en 2010 verdubbelde het aantal personen met Downsyndroom van veertig jaar en ouder vrijwel (van 2500 naar 4700), daarna treedt een daling in. Dat is van belang, omdat de vraag naar medische zorg en begeleiding vanaf gemiddeld veertig jaar begint toe te nemen als gevolg van veroudering. Een lichte stijging van het aantal volwassen

Grote toename van
levensduur en kwaliteit
van leven

Mensen met Downsyndroom leven langer dan vroeger. In 1920 was de gemiddelde levensverwachting minder dan 9 jaar, nu ongeveer 55 jaar. Ook de kwaliteit van leven is sterk verbeterd, dankzij betere zorg en begeleiding. Kinderen en jong volwassenen hebben betere medische vooruitzichten, hebben zich lichamelijk en sociaal beter ontwikkeld, nemen meer deel aan het maatschappelijk leven en komen beter voor zichzelf op. Vaardigheden die een of twee decennia geleden nog ondenkbaar waren, zoals lezen, fietsen en het behalen van zwemdiploma's, worden nu meer regel dan uitzondering. Intussen zijn de eerste reguliere diploma's van het

voorgezet onderwijs of beroepsopleidingen uitgereikt. Het eerste rijbewijs is behaald. In een maatschappij vol tegenwerking heeft ook ons land intussen haar eerste werkers met Downsyndroom in reguliere banen. En de mogelijkheden voor verdere verbetering van de kwaliteit van bestaan liggen 'voor het oprapen', onder andere dankzij een zinvolle inzet van de AWBZ.

Behandeling en begeleiding

Vroege medische interventie maakt groot verschil

Downsyndroom wordt meestal kort na de geboorte vastgesteld en soms ook al voor de geboorte. Daardoor is het mogelijk om kinderen vroeg te screenen op afwijkingen en bijkomende handicaps te voorkomen met behulp van medische interventies. Dat levert een grote bijdrage aan de toekomstige kwaliteit van leven en is een belangrijke oorzaak van de toegenomen levensverwachting.

Begeleiding door Downsyndroom Teams

Downsyndroom komt weinig voor en daarom beschikken huisartsen en kinderartsen meestal niet over de ervaring en de kennis die nodig is om kinderen met Downsyndroom en hun ouders goed te begeleiden. Om hierin te voorzien zijn de afgelopen jaren op verschillende plaatsen speciale Downsyndroom Teams opgericht. Er zijn er nu vijftien met een aantal nieuwe in aantocht. Er is één team voor volwassenen in Helmond. Specialisten uit deze teams hanteren een medische leidraad met (para) medische aandachtspunten en controles. Veel voorkomende medische ingrepen zijn de chirurgische behandeling van hartafwijkingen en van afsluitingen van het darmkanaal.

Zorggebruik niet goed bekend

Er is geen gedetailleerde informatie beschikbaar over de zorg en begeleiding die vanuit de zorgverzekering, de AWBZ en de WMO worden geboden aan mensen met Downsyndroom. Veel jonge kinderen hebben als gevolg van medische problemen aanzienlijke kosten. Hoge kosten zijn vooral verbonden aan operaties van bijvoorbeeld het hart. Deze worden vergoed door de zorgverzekering, evenals paramedische behandelingen zoals vroegtijdige logopedie en fysiotherapie.

Early intervention-programma voor jonge kinderen

Ouders van jonge kinderen werken verder onder professionele begeleiding met een early interventionprogramma, wat internationaal gezien de norm is. Voor deze (activerende) begeleiding kunnen zij een beroep doen op de AWBZ. Met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) is hiervoor een standaard-indicatie afgesproken.

Budget voor begeleiding bij opvoeding ...

Verder doen ouders soms een beroep op de AWBZ voor ondersteunende begeleiding, dat wil zeggen: respijtzorg. Dergelijke ondersteuning is als verstrekking in de AWBZ opgenomen om ouders in staat te stellen hun gehandicapt kind thuis op te voeden. Het is heel gebruikelijk dat ouders van jonge kinderen (relatief kleine) budgetten krijgen voor activerende en ondersteunende begeleiding.

... en de school

In de schoolperiode (4-20 jaar) worden AWBZ-middelen vaak op school ingezet. Standaard zit er enig AWBZ-geld in de Rugzak (en in de vergoedingen aan speciale scholen). Daarnaast kunnen uit de AWBZ extra uren worden ingezet voor persoonlijke verzorging en ondersteunende begeleiding. Dat gebeurt zowel in het speciaal als in het regulier onderwijs. Deze inzet van AWBZ-middelen is vaak noodzakelijk om plaatsing op een reguliere school mogelijk te maken. Wanneer een kind naar een speciale school gaat, wordt leerlingenvervoer betaald uit de WMO. Verder maken ouders voor hun kind nogal eens gebruik van kort verblijf (logeerhuis), wat ook uit de AWBZ wordt betaald.

... en wonen, werken en vrije tijdsbesteding

Bij de overgang naar volwassenheid is er behoefte aan begeleiding bij wonen, werken en vrije tijdsbesteding (coaching; job-coaching; vrijetijdscoaching). Veel wordt dan vanuit de AWBZ betaald. Ook dagvoorzieningen en woonvoorzieningen worden uit de AWBZ betaald. Als ouders zelf wooninitiatieven organiseren, kan voor ondersteunende en activerende begeleiding en ook voor persoonlijke verzorging een beroep worden gedaan op de AWBZ. Alleen voor huishoudelijke ondersteuning moet worden aangeklopt bij de WMO, maar dat gaat om een beperkt budget binnen de gehele kosten.

Het gaat goed, maar kan beter

Te verbeteren:

- Na het 18^e jaar kan de arts voor verstandelijk gehandicapten (AVG) zijn centrale rol in de zorg niet voortzetten. Dan is er geen medisch specialist, die dat kan overnemen. De arts voor verstandelijk gehandicapten zou na het 18e jaar de centrale figuur moeten zijn in de teams die voor deze patiëntengroep zorgen;
- Voor kinderen die een deel van de week thuis en een deel van de week in de instelling verblijven, kunnen momenteel moeilijk voorzieningen thuis ten laste van de WMO worden getroffen;
- Er wordt nog te weinig met standaardindicaties gewerkt;
- Interventiebegeleiding werd vroeger geboden door de SPD en later de MEE. De MEE mag echter geen intensieve hulp meer verlenen. Het gat is in de praktijk niet opgevuld omdat zorgaanbieders onvoldoende mate begeleiding bij Early Intervention zijn gaan aanbieden.

Kosten

Kosten zijn niet bekend

De kosten van Downsyndroom zijn niet bekend. Het RIVM beschikt alleen over gegevens die betrekking hebben op verstandelijke handicaps in het algemeen. Direct aan ziekte gerelateerde kosten worden vergoed door de zorgverzekering. Dat geldt niet voor mensen in een AWBZ-instelling. De overheid gaat ervan uit dat ziektekosten die direct voortkomen uit de aard van de handicap, betaald moeten worden uit de AWBZ-middelen van de instelling. Dat kan er in de praktijk toe leiden dat dure, maar wel noodzakelijke, behandelingen niet worden betaald.

AWBZ aantal gebruikers en kosten Downsyndroom

Aantal mensen met Downsyndroom

12.000 - 13.000

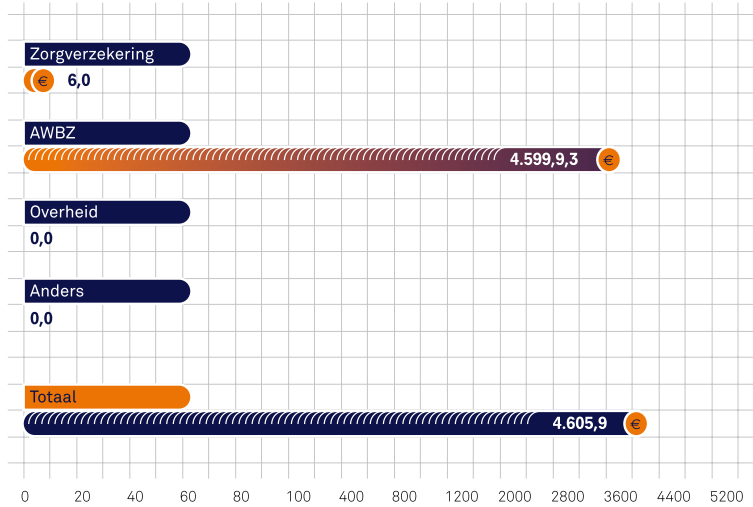
Bron: Stichting Downsyndroom

Kostenomvang en verdeling: Verstandelijk gehandicapten. (Downsyndroom niet bekend)

Kosten van ziekten in Nederland 2003

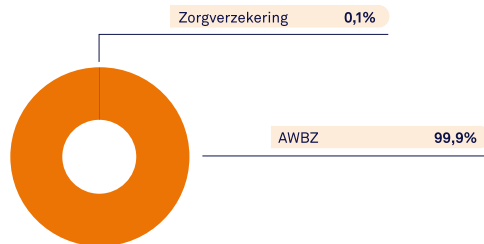
Totale kosten (miljoen euro)

_Bron: RIVM



De kosten weergegeven in deze tabel omvatten 8,0% van de totale kosten in de Nederlandse gezondheidszorg in 2003

Percentage



Conclusies

Vroege (para)medische interventie een succes	Downsyndroom is een aangeboren aandoening, die meteen na de geboorte gemakkelijk kan worden vastgesteld. Door vroegtijdig medisch en paramedisch ingrijpen kunnen zowel de levensduur als de kwaliteit van leven sterk worden verbeterd. Daardoor hoeft ook minder gebruik te worden gemaakt van – dure – intramurale voorzieningen.
Gespecialiseerde zorg nodig	De kwaliteit van deze vroege interventie wordt in belangrijke mate bepaald door de inzet van gespecialiseerde teams en de toepassing van een speciale leidraad voor screening en controle. De teams zorgen in deze fase ook voor de coördinatie van de zorg. De coördinatie in de chronische fase van de aandoening ligt vooral in handen van de ouders. Dit is mogelijk dankzij de soepele wijze waarop van persoonsgebonden budgetten gebruik kan worden gemaakt en dankzij de ondersteuning die ouders krijgen.
Oudervereniging motor van kwaliteitswinst	De kwaliteit van de zorg en van de begeleiding van de ouders wordt sterk bevorderd door de activiteiten van een gespecialiseerde patiëntenvereniging, de Stichting Downsyndroom. Zij is opgericht door ouders van kinderen met Downsyndroom om de bestaande leemte in de informatievoorziening over het syndroom en alles wat daarmee samenhangt op te vullen. De stichting zet zich er onder andere voor in om de kennis over behandelmethoden en begeleidingsvormen van kinderen en volwassenen met Downsyndroom te inventariseren en een gerichte toepassing ervan te bevorderen.
AWBZ biedt goede begeleiding	In de interventiefase van de aandoening wordt een deel van de zorg door de AWBZ, maar ook een groot deel door de zorgverzekering betaald. In de chronische fase komt het leeuwendeel uit de AWBZ. De AWBZ draagt zowel bij aan de zorgverlening als aan de sociale integratie van de cliënten. De centraal geleide uitvoeringsstructuur van de AWBZ zorgt ervoor dat de ouders via hun patiëntenvereniging één op één afspraken kunnen maken. Voorbeelden zijn de vrije wijze waarop ouders met het hen toegekende pgb kunnen omgaan en de afspraken die zijn gemaakt over de standaardindicatie voor Early Intervention.
Afstemming zorg kan nog beter	De continuïteit in de zorg voor en na het 18e jaar is een probleem dat aandacht verdient, evenals de afstemming tussen zorg in de thuissituatie en die in instellingsverband.

2.3 Beroerte

Aandoening

Acute verstoring
bloedtoevoer hersenen

Een beroerte is een acute verstoring van de bloedvoorziening van de hersenen door afsluiting van een bloedvat (herseninfect) of een bloeding als gevolg van een beschadigd bloedvat (hersenvloeding). De meeste beroertes zijn herseninfecten (75%).

Hoge kans op overlijden

De sterfte na het krijgen van een beroerte is hoog. Na vijf jaar is 57% van de patiënten overleden. De kans om binnen de eerste maand na een beroerte te overlijden is na een hersenvloeding veel hoger dan na een herseninfect. De kans op sterfte neemt sterk toe met het stijgen van de leeftijd.

Aantasting kwaliteit van
leven

De gevolgen voor de kwaliteit van leven verschillen, afhankelijk van de leeftijd van de patiënt, de aanwezigheid van andere aandoeningen en de plaats waar de beroerte is opgetreden. Het RIVM meldt dat zes maanden na het optreden van een beroerte bij 60% van de patiënten de kwaliteit van leven matig is aangetast, bij 33% ernstig (lichamelijk en psychosociaal functioneren) en bij 7% de cognitieve functies ernstig zijn aangetast. Van de overlevenden heeft 72% beperkingen bij ontslag uit het ziekenhuis. Cognitieve stoornissen (ziekte-inzicht, waarneming, aandacht, geheugen, planning, handelen en communicatie) komen vaak voor, evenals depressie en vermoeidheid.

Aantallen

118.000 à 228.000 in
totaal

Hoeveel mensen momenteel in Nederland leven met de gevolgen van een of meer beroertes, is niet helemaal duidelijk. Onderzoekers die in opdracht van de RVZ een achtergrondstudie hebben geschreven over de omvang van het CVA-vraagstuk, komen op een aantal van 118.000 in 2000. De Hartstichting schat het aantal op 190.000 in 2005. Het RIVM houdt het op 228.500 mensen in 2003. Al deze onderzoekers baseren zich op huisartsenregistraties, die onderling sterk variëren. Ook de cijfers over het jaarlijks aantal nieuwe beroertes lopen uiteen van 34.000 in 2000 (RVZ), 41.000 in 2005 (Hartstichting) en 33.700 in 2003 (RIVM).

Sterke groei van 30%
à 40%

De onderzoekers zijn het erover eens dat het aantal mensen met een beroerte de komende jaren sterk zal toenemen. Daar zijn verschillende oorzaken voor aan te wijzen: vergrijzing van de bevolking, ongunstige trends in risicofactoren en betere overlevingskansen na een coronaire hartziekte en een doorgemaakte beroerte. Tussen 2000 en 2020 wordt een toename met 29% verwacht (RVZ) tot 152.000 personen. Het RIVM rekent op een toename met 43,9% tussen 2005 en 2025. Dat zou betekenen dat er in 2025 339.600 personen met een doorgemaakte beroerte zullen zijn.

Behandeling en begeleiding

Drie fasen	<p>In de zorg voor patiënten met een beroerte kunnen verschillende fasen worden onderscheiden:</p> <ul style="list-style-type: none">- de acute fase: snelle herkenning, adequate diagnostiek en tijdige behandeling;- de subacute fase en revalidatiefase: mobilisatie, afstemming zorg, ondersteuning patiënten en mantelzorgers;- de chronische fase: neuropsychologische gevolgen, organisatie chronische zorg, secundaire preventie.
Behandelingsfase	<p>De bekendste behandelingen in de acute fase van een beroerte zijn zorg op een stroke unit en behandeling met aspirine of trombolysie. Op een stroke unit worden patiënten volgens protocollen behandeld door een multidisciplinair team, dat bestaat uit een neuroloog, revalidatiearts, fysiotherapeut, ergotherapeut, logopedist, maatschappelijk werker en gespecialiseerde verpleegkundigen. De aandacht is gericht op het voorkomen en zo nodig behandelen van complicaties en op vroege revalidatie. Het positieve effect van zorg op een stroke unit (minder beperkingen en grotere onafhankelijkheid van zorg door anderen) is vergelijkbaar met het effect van trombolysie. Voor de totale patiëntenpopulatie is het effect van de behandeling op de stroke unit veel groter dan het effect van trombolysie, omdat alle patiënten in aanmerking komen voor behandeling op een stroke unit. Door de strenge voorwaarden voor trombolysie komt slechts 20% tot 25% van de patiënten hiervoor in aanmerking. Momenteel varieert het percentage patiënten dat trombolysie krijgt, sterk per ziekenhuis: van 0% tot 17%. Dit percentage kan stijgen als een beroerte snel wordt herkend, de patiënt snel naar een ziekenhuis wordt gebracht en de interne organisatie goed op orde is.</p>
Revalidatiefase	<p>Revalidatie is gericht op het verminderen van de beperkingen, de terugkeer naar de thuissituatie en de reïntegratie in de maatschappij. De revalidatiefase duurt gemiddeld tot een half jaar na de beroerte. Revalidatie begint meestal in het ziekenhuis en wordt voortgezet in het revalidatiecentrum, het ziekenhuis (poliklinisch), het verpleeghuis en thuis. Ongeveer 47% van de overlevenden gaat vanuit het ziekenhuis rechtstreeks naar huis. Circa 12%-14% wordt voor klinische revalidatie verwezen naar een revalidatiecentrum. Ongeveer 39% wordt opgenomen in een verpleeghuis: 29% op een revalidatieafdeling en 10% op een verblijfsafdeling. Ongeveer 10% wordt ontslagen naar een verzorgingshuis.</p>
Chronische fase	<p>De chronische fase beslaat de hele periode na de revalidatiefase. In deze fase komen vaak de niet-zichtbare gevolgen van een beroerte op de voorgrond. Dit kunnen bijvoorbeeld problemen zijn met denken, veranderingen in karakter en gedrag en moeite met het uitvoeren van (simpele) dagelijkse handelingen, zoals aankleden en eten koken. Deze problemen worden door de patiënt en zijn naaste omgeving vaak als de moeilijkste ervaren. Vooral de grote groep mensen die rechtstreeks</p>

uit het ziekenhuis wordt ontslagen, is kwetsbaar: velen van deze relatief 'goede' groep blijken na verloop van tijd niet-zichtbare gevolgen te hebben. Omdat men uitbehandeld is, weet deze groep vaak niet waar zij terecht kan voor hulp.

Groot aandeel informele zorg

Informele zorgverleners hebben een groot aandeel in de zorg. Thuiswonende patiënten die een beroerte hebben gehad, krijgen van familie, vrienden of andere vrijwilligers gemiddeld 5 uur per dag ondersteuning bij huishoudelijke taken, praktische zaken en persoonlijke verzorging. Naar schatting 80% van de verzorging komt voor rekening van mantelzorgers. Het beroep op informele zorgverleners zal nog verder toenemen als er meer stroke services komen en meer zorg buiten de muren van zorginstellingen wordt verleend.

Stroke services zijn effectief en goedkoop

Om de acute, revalidatie- en chronische fase accuraat en snel op elkaar aan te laten sluiten, zijn in Nederland stroke services opgericht. Stroke services zijn regionale zorgketens van zorgverleners die gezamenlijk de zorg en behandeling van patiënten met een beroerte waarborgen in alle fasen van de aandoening. De belangrijkste betrokkenen zijn ziekenhuizen, verpleeghuizen, verzorgingshuizen, revalidatiecentra, thuiszorgorganisaties, huisartsen en zorgverzekeraars. Strak georganiseerde stroke services zijn zowel effectiever als goedkoper dan een stroke unit in een ziekenhuis met aansluitend reguliere zorg. Patiënten lagen in 2005 gemiddeld 11,6 dagen in het ziekenhuis, elf dagen korter dan in 1995. Dit komt vooral door een snellere diagnostiek en adequatere behandeling in het ziekenhuis en de stroke unit. Ook de doorstroming naar verpleeghuizen, verzorgingshuizen en thuissituatie is verbeterd.

Er is nog veel te verbeteren

Te verbeteren:

- Vroege signalering van cognitieve problematiek. De problemen komen vaak pas aan het licht tijdens de chronische fase van de aandoening. Het blijkt moeilijk hiervoor alsnog behandeling en revalidatie te krijgen, omdat die fasen dan al afgesloten zijn.
- De beschikbaarheid van hulpmiddelen, speciaal voor het lopen en het functioneren van armen en handen;
- Aandacht voor het 'cliëntsysteem', i.c. de mantelzorgers. Het is zaak dat de mantelzorger optimaal wordt begeleid vanuit de eerstelijnszorg. Daarmee wordt voorkomen dat patiënten met een beroerte onnodig van een intensievere en duurere vorm van zorg gebruik moeten maken;
- De functie van casemanager in de CVA-keten. Deze volgt de individuele patiënt en is ervoor verantwoordelijk dat hij optimaal door de keten wordt bediend;
- De toepassing van trombolysen. De kwaliteit van leven na een beroerte kan sterk verbeteren als alle ziekenhuizen in Nederland trombolysen toepassen. Dat is nu niet het geval. Je hebt pech als de ambulance je naar het verkeerde ziekenhuis brengt. Een alternatief

zijn gespecialiseerde trombolysecentra. Ambulances vervoeren patiënten standaard naar deze centra en pas daarna naar een stroke unit in de buurt.

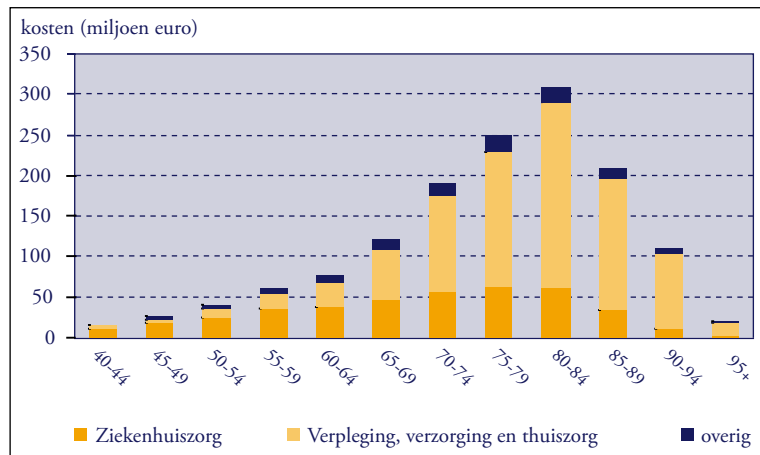
- De indicatiestelling. Het verloop van de aandoening is vaak moeilijk te voorspellen. Dat vraagt om flexibiliteit bij de indicatiestelling. Een eenmaal vastgestelde indicatie is moeilijk weer te veranderen, terwijl dat wel nodig kan zijn.

Kosten

Een van de duurste aandoeningen ...

De kosten van de zorg voor mensen met een beroerte worden door het RIVM geschat op 580 miljoen euro (2003) voor mannen en 872 miljoen euro (2003) voor vrouwen. Beroertes staan met 1,45 miljard euro op de vierde plaats in de top-10 van dure aandoeningen. Dat is 2,5% van de totale kosten voor gezondheidszorg in Nederland. Hiervan wordt 63% uitgegeven aan verpleging, verzorging en thuiszorg en 29% aan ziekenhuis- en medisch specialistische zorg. De AWBZ betaalt 64%, de zorgverzekeringen 36%.

Figuur 2.2 Kosten van beroerte naar leeftijd en sector in 2003



Bron: RIVM, Kosten van ziekten in Nederland, 2003.

... en dan is de informele zorg niet meegerekend

In deze berekening zijn de kosten van de informele zorg niet meegenomen. Indien de kostprijs van mantelzorg wordt gesteld op 10 euro, komen de kosten van de informele zorg uit op 1,1 miljard euro (2000).

AWBZ aantal gebruikers en kosten

Beroerte

Aantal mensen met een beroerte



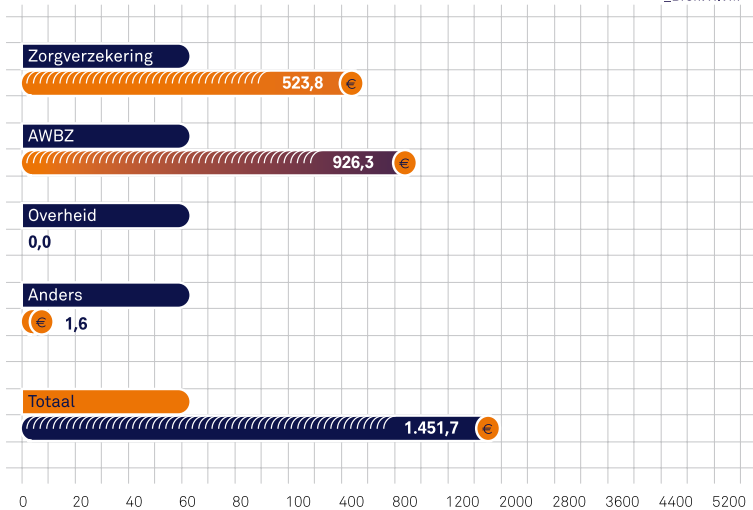
* Raming RVZ ** Raming RIVM

Kostenomvang en verdeling

Kosten van ziekten in Nederland 2003

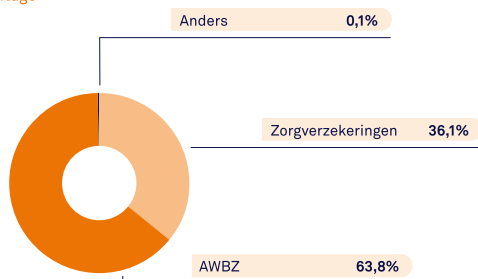
Totale kosten (miljoen euro)

_Bron: RIVM



De kosten weergegeven in deze tabel omvatten 2,5% van de totale kosten in de Nederlandse gezondheidszorg in 2003

Percentage



Snelle specialistische interventie beperkt gevolgen

Conclusies

Beroertes zijn in Nederland de belangrijkste oorzaak van handicaps. Door de vergrijzing zal het aantal patiënten snel toenemen, van ongeveer 118.000 in 2000 tot ongeveer 152.000 in 2020. Dat is 30% extra in 20 jaar tijd. Door snel in te grijpen kunnen de gevolgen van een beroerte worden beperkt. De ontwikkeling van stroke units draagt hieraan bij. Met een snellere toepassing van trombolysen kan nog winst worden geboekt. Een groot deel van de patiënten wordt ondanks richtlijnen en campagnevoering voor snelle opname in verband met trombolysen door de huisarts niet doorverwezen naar het ziekenhuis. De huisartsen moeten dus beter bij de stroke units worden betrokken. Ook kan het aantal trombolyses verhoogd worden door een betere organisatie in het ziekenhuis.

Revalidatie en chronische zorg beter door stroke services

Verder is verbetering te bereiken in de fase van revalidatie en in de chronische fase daarna. Er is onvoldoende continuïteit in de revalidatie als patiënten uit het ziekenhuis naar huis terugkeren. Verder ervaren patiënten dat de eerstelijnszorg in de begeleiding van henzelf en hun gezinsleden tekortschiet in deskundigheid en inzet. In de moeilijke periode waarin patiënten en hun huisgenoten moeten leren leven met de ontstane beperkingen, krijgen zij te weinig begeleiding en ondersteuning. Het casemanagement en de regie die van stroke services mogen worden verwacht, zijn onvoldoende geborgd. Stroke services ontberen een stevig organisatorisch en financieel fundament. De zorg in de chronische fase van de aandoening is in veel opzichten een zwarte doos.

Integratie van cure en care nodig

De organisatie van de zorg en de organisatie van de financiering sluiten niet goed aan op de behoeften van deze groep patiënten. Een organisatorische integratie van cure en care is nodig en de wijze van financiering moet dat ondersteunen. In de acute fase en tijdens de revalidatie gaat de samenwerking rond de patiënt vaak van het ziekenhuis uit, terwijl de huisarts buiten beeld blijft. In de chronische fase moet de patiënt leren omgaan met blijvende beperkingen. Zelfmanagement, mantelzorg en psychosociale ondersteuning van patiënten en mantelzorgers zijn dan belangrijk. Het gaat om een combinatie van leefstijlbegeleiding, care en cure, (fysiotherapie, paramedische zorg, thuiszorg en huisarts), waarvan de coördinatie het beste in de eerste lijn kan worden neergelegd, bijvoorbeeld bij een praktijkondersteuner. De eerste lijn moet dan wel onderdeel van de keten uitmaken. Financiering uit één bron ondersteunt de totstandkoming van een dergelijke organisatie van de chronische zorg.

2.4 Dementie

Dementie is
verzamelnaam

Aandoening

Dementie is een verzamelnaam voor geheugenstoornissen in combinatie met een of meer specifieke cognitieve stoornissen. Het gaat hierbij om zaken als onvermogen om abstracte gedachten te formuleren, concentratieproblemen en moeite met het uitvoeren van routinematige of ingewikkelde taken. Ook zijn er kenmerkende veranderingen in gedrag. De geheugenstoornissen kenmerken zich door een verminderd vermogen om nieuwe informatie te leren of zich eerder geleerde informatie te herinneren. In iets meer dan de helft van de gevallen (56%) is er sprake van de ziekte van Alzheimer. Overige veelvoorkomende oorzaken zijn: vasculaire dementie (14%), Lewy-Body dementie en/of Ziekte van Parkinson (10%) en frontotemporale dementie (8%). De overige 12% wordt veroorzaakt door een variëteit aan andere aandoeningen.

Chronisch, progressief
en complex

Dementie is bijna zonder uitzondering chronisch en verloopt progressief. Het aantal verschijnselen bij dementie neemt in de loop van het ziekteproces toe, evenals de ernst ervan. Het beloop van dementie verschilt overigens per oorzaak. De ziekte van Alzheimer begint over het algemeen sluipend, waarna het beloop geleidelijk verslechtert. Dementie is een complexe aandoening door een combinatie van cognitieve stoornissen, lichamelijke stoornissen, neuropsychiatrische symptomen en co-morbiditeit. Dat vergt van de hulpverlening een grote mate van deskundigheid.

Ernstige aantasting
kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven van mensen met dementie wordt vooral beïnvloed door het afnemen van het geheugen en het begripsvermogen. Dementiepatiënten kunnen hierdoor depressieve gevoelens ontwikkelen. Dementie heeft invloed op elk aspect van kwaliteit van leven, maar vooral op het psychisch en sociaal functioneren.

Aantallen

De volgende gegevens over het aantal mensen met dementie ontleen we aan het advies van de Gezondheidsraad uit 2002, gecombineerd met bevolkingsgegevens van het CBS. De berekeningen zijn uitgevoerd door het bureau van Alzheimer Nederland.

Prevalentie van mensen met dementie

Dementie

_Bron: Alzheimer Nederland

PROGNOSE

Aantal mensen met dementie

2005

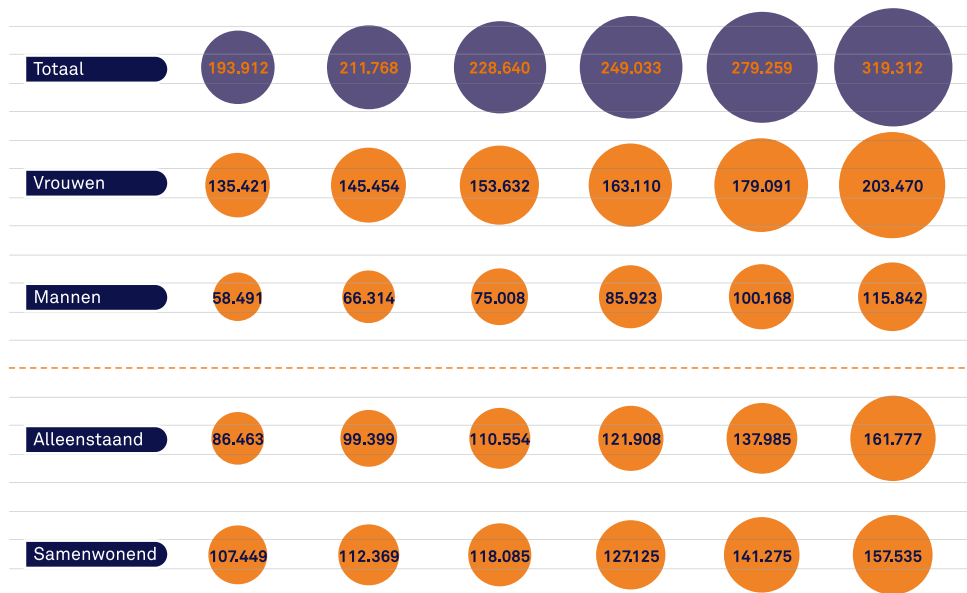
2010

2015

2020

2025

2030



200.000 in totaal

Deze gegevens hebben betrekking op patiënten die op grond van de ernst van hun dementie zijn aangewezen op de zorg van anderen. Zij vormen dus een goede schatting voor de benodigde zorg. Dit met uitzondering van de groep jong dementerenden.

Sterke groei van 65%

De gegevens laten zien dat het aantal mensen met dementie de komende jaren met 65% zal toenemen tot een geschat aantal van meer dan 300.000 in 2030. Hierin zijn de leeftijdsgroepen onder de 65 jaar niet meegenomen. Het aantal patiënten dat op jongere leeftijd aan dementie lijdt, blijft nagenoeg constant (tussen de 10.000 en 12.000). De toename van het aantal mensen met dementie is sterker bij mannen dan bij vrouwen. Dit heeft te maken met het feit dat de hogere levensverwachting van vrouwen in de voorspellingen van het CBS afneemt. Opvallend is ook de relatieve sterke toename van het aantal mensen met dementie dat alleenstaand is (verweduwd, gescheiden, 'single'). Dit onderscheid is van belang bij de voorspellingen van de behoefte aan zorg vanwege de grote kans op het ontbreken van mantelzorg.

Jaarlijks 30.000 gevallen De schattingen van het jaarlijks aantal nieuwe gevallen lopen uiteen. Op basis van het ERGO-onderzoek dat in de loop van de jaren negentig onder de Rotterdamse bevolking is uitgevoerd, komen we op ruim 32.000. Alzheimer Nederland houdt het op ongeveer 30.000.

Behandeling en begeleiding

65% woont thuis Ongeveer 65% van de mensen met dementie woont thuis, 17% in een verzorgingshuis en 18% is opgenomen in een verpleeghuis of in kleinschalige woonvormen die meestal gekoppeld zijn aan verpleeg- of verzorgingshuizen. Van de mensen met een matig-ernstige of ernstige vorm van dementie woont één op de vier nog thuis. De zorg voor mensen met dementie speelt zich dus voornamelijk thuis af. Deze mensen zijn aangewezen op de hulp van partner, kinderen, overige familie of andere betrokkenen. De huisarts is een belangrijke zorgverlener en speelt mede een rol in het bepalen van de zorgbehoefte van de patiënt.

Mantelzorg en thuiszorg De zorg wordt vaak complexer naarmate de ziekte vordert. De belasting van de mantelzorger in ondersteuning, begeleiding en verzorging van de dementerende neemt daarom in de loop van het ziekteproces toe. De thuiszorg wordt ingeschakeld om de mantelzorger hulp en ondersteuning te bieden als de zorg zwaar of medisch-technisch wordt. Opname in een verzorgings- of verpleeghuis kan noodzakelijk zijn als de mantelzorger de zorg niet meer aankan of wanneer er geen mantelzorger aanwezig is die voor de patiënt kan zorgen.

Meerderheid heeft 24-uurs zorg nodig Bij meer dan driekwart van de dementiepatiënten is de zorgbehoefte hoog. Deze zorg kan bestaan uit ondersteuning, begeleiding, behandeling, verpleging of verzorging. Naarmate de dementie vordert, kan hulp bij persoonlijke verzorging, toiletgang en eten, tot 24-uurszorg leiden. Bij 23% is incidenteel zorg nodig of om de paar dagen. Ongeveer 60% van de thuiswonende mensen met dementie is afhankelijk van 24-uurs zorg, terwijl dit percentage in verzorgings- en verpleeghuizen oploopt tot 90% of meer.

Er is nog veel te verbeteren

Te verbeteren:

- Preventie en vroegtijdige onderkenning van dementie in de eerste lijn;
- Hulp aan mantelzorgers bij het coördineren van de zorg; advies en informatie over de aandoening en hoe daarmee om te gaan;
- Casemanagement, dat de rode draad aanbrengt die in de dementiezorg ontbreekt.

Een van de duurste
aandoeningen

Kosten

De kosten van de zorg voor dementie wordt in 2003 geschat op 739 miljoen euro voor mannen en 2.386 miljoen euro voor vrouwen. In totaal 3.125 miljoen euro, 5,4% van de totale kosten voor gezondheidszorg in Nederland. Daarmee is dementie na verstandelijke handicap de duurste ziekte binnen de voor VTV geselecteerde ziekten. Van de zorgkosten voor patiënten met dementie wordt bijna alles (98%) uitgegeven aan verpleging, verzorging en thuiszorg en 99% van de kosten wordt door de AWBZ gefinancierd.

AWBZ aantal gebruikers en kosten Dementie

Aantal mensen met dementie

193.912

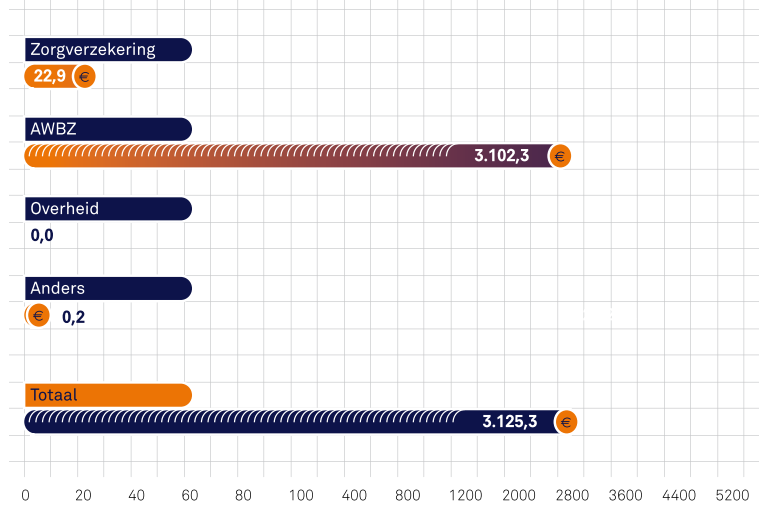
Bron: Alzheimer Nederland

Kostenomvang en verdeling

Kosten van ziekten in Nederland 2003

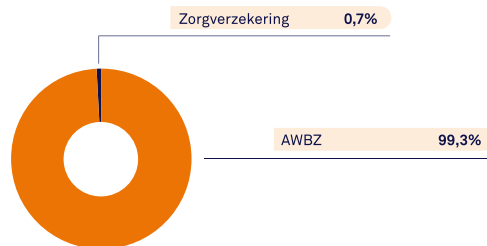
Totale kosten (miljoen euro)

_Bron: RIVM



De kosten weergegeven in deze tabel omvatten 5,4% van de totale kosten in de Nederlandse gezondheidszorg in 2003

Percentage



Conclusies

Lang zonder hulp	De diagnose dementie wordt vaak laat gesteld. Huisartsen signaleren dementie vaak niet, omdat ze het gevoel hebben weinig te kunnen bieden. Door de late diagnostiek zitten mensen met dementie en hun mantelzorgers vaak lang zonder hulp. Ook na de diagnosestelling is het gebruik van voorzieningen in de thuissituatie vaak beperkt. Het gebruik van voorzieningen wordt beperkt doordat veel hulpverleners zelf weinig kennis hebben van de bestaande mogelijkheden. Belangrijk is dat op basis van multidisciplinair onderzoek advisering over multidisciplinaire begeleiding en behandeling aan patiënten en familie kan worden geboden. De familie staat er daardoor minder alleen voor en kan de zorgverlening thuis langer volhouden. Zoals ook voor mensen met een beroerte geldt, ervaren mensen met dementie en hun huisgenoten dat zij te weinig begeleiding en ondersteuning krijgen. Daarbij komt dat de helft van dementerend Nederland zonder mantelzorger thuis zit.
Landelijk Dementie Programma opgezet	De Gezondheidsraad constateerde in een advies over dementie (2002) dat het ontbreekt aan integratie en samenhang van voorzieningen, dat crisisopvang doorgaans slecht is geregeld en dat de indicatieorganen de neiging hebben naar schaarste te indiceren. Naar aanleiding van dat advies is het Landelijk Dementie Programma (LDP) opgezet, met het doel dat de zorg en dienstverlening aan mensen met dementie en hun mantelzorgers substantieel worden verbeterd en vergroot.
Overbelaste mantelzorgers	Uit een tussentijdse evaluatie van het LDP door De Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie (ZonMw) blijkt dat patiënten en hun huisgenoten vooral met informatieproblemen kampen. Wat is er aan de hand en wat kan helpen? Hoe om te gaan met gedragsproblemen van hun naaste? Verder horen overbelasting en communicatieproblemen met hulpverleners bij de top 3-problemen. Onderzoek van het NIVEL leert dat 20% van de mantelzorgers dusdanig overbelast is, dat het een gevaar oplevert voor hun eigen gezondheid en de persoon met dementie; 58% van de mantelzorgers lopen een groot risico op overbelasting.
Meer samenhang nodig	Als er meer samenhang wordt gebracht in de vormen van ondersteuning, behandeling en zorg en dienstverlening, die mensen met dementie (en hun mantelzorgers) nodig hebben, neemt de kwaliteit van leven toe en worden opnames uitgesteld. We hebben het over een combinatie van beschikbare en toegankelijke informatie, vroege diagnostiek, ondersteuning van de mantelzorgers, behandeling van dementie en de daarbij vaak optredende comorbiditeit, casemanagement, bemiddeling naar zorg en dienstverlening en de beschikbaarheid van verschillende vormen van zorg en dienstverlening.
Dementie-keten komt moeilijk van de grond	Het LDP laat succesvolle voorbeelden zien van betere zorg en dienstverlening, die tot stand zijn gekomen door de enthousiaste inzet van organisaties en projectsubsidies van de betrokken organisaties, gemeenten,

provincies en zorgverzekeraars. Het is moeilijk een structurele dementieketenzorg te realiseren vanwege het grote aantal organisaties dat hierbij betrokken is met verschillende financieringssystemen. Het ontbreekt aan een adequate beleids- en bekostigingsstructuur. Voor een structurele inbedding van de activiteiten is nodig dat de ketensamenwerking tussen de organisaties bestuurlijk wordt geborgd en dat de zorg en dienstverlening als zorgprogramma kan worden gefinancierd.

Professionele chronische zorg nodig

De scheiding van care en cure is voor patiënten met dementie problematisch. In de cure blijven zij teveel in de generalistische eerste lijn hangen, terwijl ze daar niet thuishoren. Voor de ziektespecifieke aspecten is gespecialiseerde zorg nodig. In de AWBZ overheerst het sociaal model, waardoor er onvoldoende verbinding ontstaat tussen medische en chronische zorg en professionele chronische zorg niet tot ontwikkeling komt. Patiënten in verpleeghuizen krijgen te weinig diagnostiek en behandeling.

2.5 Schizofrenie

Aandoening

Chronische psychische aandoening

Schizofrenie is een chronische psychische aandoening. Ze wordt gekenmerkt door een karakteristieke verstoring van het denken, voelen, willen en handelen, waarbij het contact met de alledaagse realiteit is verloren. De vele symptomen van schizofrenie kunnen worden ingedeeld in psychotische symptomen (zoals wanen, hallucinaties en gebrek aan ziektebesef), negatieve symptomen (zoals verlies van initiatief, vervlakking van gevoelens en een neiging tot isolement), ernstig chaotisch en katatoon gedrag, gedragsstoornissen en geheugen-, aandachts- en planningsstoornissen. De diagnose 'schizofrenie' geldt als de persoon psychotische en negatieve symptomen vertoont en bovendien sociaal en beroepsmatig niet goed functioneert. Over deze definitie van schizofrenie bestaat internationaal overeenstemming.

70% krijgt later nieuwe psychosen

Schizofrenie openbaart zich meestal in de leeftijd tussen zestien en dertig jaar en duurt meestal een leven lang. Een eerste psychose in het kader van schizofrenie duurt zeker zo'n 3 maanden en een mate van sociaal herstel 1 à 2 jaar. In ongeveer 15% van de gevallen blijft het hierbij en herstelt de patiënt tot het niveau van voor zijn psychose. Ongeveer 15% van de patiënten blijft gedurende de rest van het leven psychotisch en houdt last van ernstige negatieve symptomen, ondanks adequate behandeling. Bij ongeveer 70% van de mensen volgen op de eerste psychose later nog nieuwe psychosen, vooral in de 3 tot 7 jaar na de eerste psychose. 35% is tussen de nieuwe psychosen vrij van symptomen of lijdt aan lichte negatieve symptomen die met medicijnen nauwelijks te beïnvloeden zijn. Van alle mensen met schizofrenie blijft 30% tot 50% ondanks de behandeling stemmen horen.

Veel gedachten aan zelfmoord	Het percentage schizofreniepatiënten met gedachten aan zelfmoord wordt geschat op 40% tot 50%. Een relatief hoog percentage patiënten, naar schatting 20%, doet feitelijk een serieuze poging tot zelfmoord. Rond 10% van de mensen met schizofrenie overlijdt uiteindelijk na een poging tot zelfmoord. De kans op gewelddadig gedrag is bij schizofrenie twee keer zo groot als gemiddeld in de bevolking. Dit gedrag trekt sterk de aandacht en draagt bij aan het stigma rondom de ziekte. Deze beeldvorming beneemt het zicht op het feit, dat mensen met schizofrenie tien keer zoveel slachtoffer van geweld worden dan normaal in de bevolking.
Psychosociale handicaps	Elke herhaalde psychose verhoogt de kans op een achteruitgang van psychosociaal functioneren, op maatschappelijke overlast, op een grotere kans op drugsgebruik ('double trouble': schizofrenie en verslaving), op criminaliteit ('triple trouble': schizofrenie, drugsgebruik en criminaliteit) en op zelfmoord. De psychosociale handicaps nemen toe met de ernst van de aandoening. Het slechte psychosociaal functioneren is vooral een probleem als de ouders op leeftijd komen.
Weinig kans op werk en relaties	Schizofrenie is geen intelligentiestoornis, maar heeft wel invloed op het niveau van intellectueel functioneren met een geschatte achteruitgang van 6 tot 10 punten IQ. Dat heeft invloed op de arbeidsprestaties en het vermogen voor zichzelf te zorgen. Mensen met schizofrenie maken weinig kans op betaald werk. Het tast ook het vermogen om relaties te onderhouden aan. De meesten blijven toch eenlingen.
Onbekend aantal op straat	Sinds het sluiten van de grote instellingen verblijft een onbekend aantal patiënten met schizofrenie in gevangenissen, pensions en in het zwerf circuit. Dit zijn vooral patiënten met recidiverende en ernstige vormen van schizofrenie. Voor een deel zijn dit ook 'draaideurpatiënten', die zich na een (vaak gedwongen) opname door de aard van hun ziekte (gebrek een ziektebesef) onttrekken aan de zorg.

Aantallen

131.000 in totaal	Voordat er internationaal overeenstemming werd bereikt over de definitie van schizofrenie, werden in verschillende bevolkingsonderzoeken uiteenlopende omschrijvingen van schizofrenie gehanteerd. Dat zorgde voor uiteenlopende schattingen van het aantal mensen met schizofrenie. In de wetenschappelijke literatuur is bijna één op de honderd mensen een vaak gebruikte schatting (prevalentie). De Nederlandse multidisciplinaire richtlijn schizofrenie komt lager uit: 1 op de 125 mensen, of 0,8%. Dat zou neerkomen op bijna 164.000 respectievelijk 131.000 mensen. Het aantal mensen dat met schizofrenie in een psychiatrisch ziekenhuis is opgenomen, wordt voor 2003 geschat op ruim 4000. Waarschijnlijk lijden daarnaast ongeveer 900-1.200 dak- en thuislozen aan schizofrenie.
-------------------	---

Jaarlijks 1.600 nieuwe gevallen

De multidisciplinaire richtlijn schizofrenie gaat ervan uit dat er per jaar ongeveer 1.600 (1 op de 10.000) nieuwe gevallen van schizofrenie en aan schizofrenie verwante psychosen in Nederland bijkomen (incidentie). In recent onderzoek (Selten) is de incidentie in grote steden en bij eerste en tweede generatie immigranten ruim twee keer zo hoog (2-3 op de 10.000). In Nederland vond een dergelijk onderzoek plaats bij immigranten in Den Haag.

Het grote verschil tussen de lage incidentie (1-3:10.000) en de hoge prevalentie (0,8%-1%) komt door de levenslange duur van de ziekte en verandering van de diagnose psychose naar de diagnose schizofrenie in de vroege fase van de ziekte.

Therapietrouw is probleem

Behandeling en begeleiding

De beste behandeling voor schizofrenie bestaat uit medicatie, psychosociale interventie en rehabilitatie. Medicatie is een belangrijke voorwaarde om de overige therapieën te laten slagen. Mensen met schizofrenie hebben een slecht inzicht in hun ziekte en zoeken moeilijk hulp. Het is lastig om ze in behandeling te krijgen en te houden en ervoor te zorgen dat ze geen drugs gaan gebruiken. Het doel van de interventie is het voorkómen van nieuwe psychotische episoden en recidiven en het verhogen van de kwaliteit van leven.

Vroege interventie kan veel leed en kosten besparen

Te verbeteren:

Door snelle interventie in de vroege fase van schizofrenie is recidive voor een deel te voorkomen. Het recidivepercentage van 85% blijkt terug te brengen tot 50%. Dat betekent dat het bij 50% van de patiënten bij één psychotische periode blijft. Dat is grote winst, zowel voor de patiënt als voor de premiebetaler. Als de ouders bij de interventie kunnen worden betrokken (medicatie e.d.), lijkt het mogelijk om het recidivepercentage verder terug te brengen tot 30%. Dus door vroege, intensieve interventie kan de kans dat de aandoening chronisch wordt, kleiner worden gemaakt.

Kosten vergelijkbaar met diabetes

Kosten

De kosten van de zorg voor mensen met schizofrenie worden geraamd op ongeveer 0,5 miljard euro, een vergelijkbaar bedrag als dat voor diabetes of hartfalen. Hiervan wordt 90% uitgegeven aan de geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijke opvang en 4,4% aan ziekenhuiszorg. Van de kosten wordt 93% door de AWBZ gefinancierd en 7% door de zorgverzekeringen.

Tabel 2.2 De kosten van de zorg voor mensen met schizofrenie

	Totaal	%
Openbare gezondheidszorg en preventie	0,0	0,0
Eerstelijnszorg	1,4	0,3
Ziekenhuiszorg en medisch specialistische zorg	21,6	4,4
Verpleging, verzorging en thuiszorg	10,1	2,1
Gehandicaptenzorg	0,0	0,0
Geestelijke gezondheidszorg en maatschappelijke opvang	436,3	89,9
Genees- en hulpmiddelen, lichaamsmaterialen	9,4	1,9
Ambulancezorg en vervoer	0,0	0,0
Overige zorgaanbieders	0,0	0,0
Beheer	6,5	1,3
Welzijnszorg	0,0	0,0
Totaal	485,3	100,0

Bron: RIVM, Kosten van ziekten in Nederland, 2007.

AWBZ aantal gebruikers en kosten Schizofrenie

Aantal mensen met schizofrenie

131.000

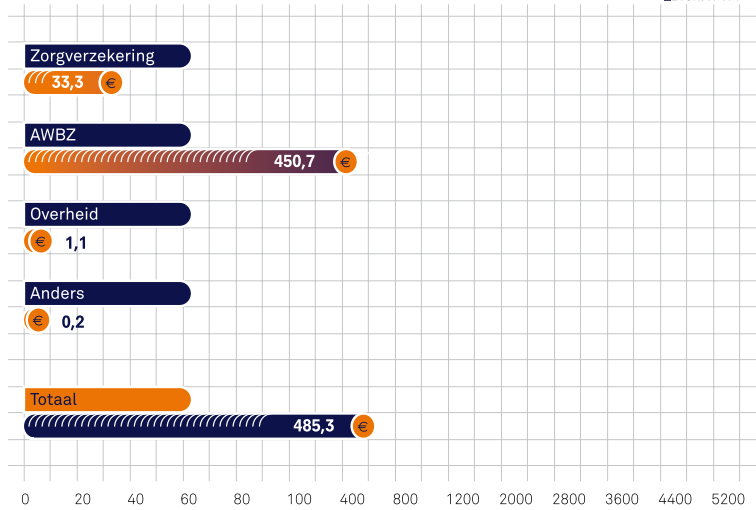
Bron: De Nederlandse multidisciplinaire richtlijn schizofrenie

Kostenomvang en verdeling

Kosten van ziekten in Nederland 2003

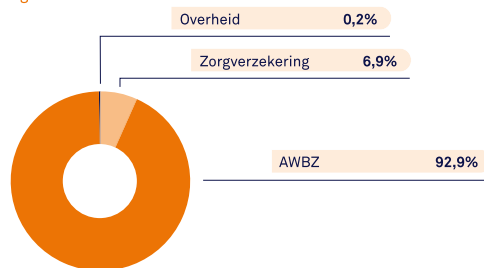
Totale kosten (miljoen euro)

_Bron: RIVM



De kosten weergegeven in deze tabel omvatten 0,8% van de totale kosten in de Nederlandse gezondheidszorg in 2003

Percentage



Conclusies

Ook ernstige patiënten buiten de instelling

Schizofrenie is een ernstige chronische aandoening met een hoge ziekte-last en een grote sociale impact. Het overgrote deel van de mensen met schizofrenie moet zich, ondanks een verminderd vermogen tot sociaal en beroepsmatig functioneren, in de maatschappij staande houden. Slechts 2% tot 3% verblijft in een instelling, terwijl 15% voortdurend psychotisch is en last heeft van ernstige negatieve symptomen.

1 tot 2 jaar intensief behandelen helpt

Het is een belangrijk gegeven dat het percentage patiënten dat na een eerste psychose geen nieuwe psychosen meer krijgt, kan worden vergroot van 15% tot 50% en misschien zelfs 70%. Daarmee kunnen veel persoonlijk leed en maatschappelijke overlast worden voorkomen. Daarvoor is het nodig dat de ongeveer 1600 nieuwe patiënten die er jaarlijks bij komen, gedurende 1 tot 2 jaar intensief worden behandeld.

Knip in de ggz

Met ingang van 1 januari 2008 wordt de geneeskundige ggz van de AWBZ naar de zorgverzekering overgeheveld. Het gaat om alle extramurale geneeskundige geestelijke gezondheidszorg en het eerste jaar van alle intramurale geneeskundige geestelijke gezondheidszorg. In de AWBZ blijft alle extramurale niet-geneeskundige ggz. Dat zijn: de persoonlijke verzorging en de ondersteunende en activerende begeleiding met de psychiatrische aandoening als grondslag. Verder alle intramurale niet-geneeskundige ggz. Dat wil zeggen: persoonlijke verzorging en ondersteunende begeleiding met de psychiatrische aandoening als grondslag in combinatie met verblijf. Daarnaast alle intramurale ggz na het eerste jaar. De huishoudelijke verzorging is vanuit de AWBZ overgeheveld naar de WMO.

Zorgverzekeraars gaan risico lopen vanaf 2009

De minister van VWS heeft de Tweede Kamer geschreven dat de zorgverzekeraars in 2008 volledig zullen worden nagecalculeerd, omdat de schadelast voor de verzekeraars niet goed kan worden geschat. Vanaf 1 januari 2009 zullen de zorgverzekeraars een substantieel risico gaan lopen over de gemaakte kosten in de ggz.

Voor de vroege interventie bij schizofrenie brengt deze overheveling risico's met zich mee. In de eerste plaats omdat een deel van deze interventie, die 1 à 2 jaar duurt, door de zorgverzekering zal worden betaald en een deel door de AWBZ. Dat betekent dat de zorgverzekeraars en het zorgkantoor het over het interventieprogramma eens moeten worden.

In de tweede plaats ontbreekt voor de zorgverzekeraar een incentive om in de (dure) interventie te investeren. De kosten komen voor zijn rekening en vanaf 1 januari 2009 ook voor zijn risico. De opbrengsten in de vorm van voorkomen van chroniciteit komen ten bate van de AWBZ.

Interventieprogramma moet van knip geen last krijgen

In de derde plaats komt het interventieprogramma na een jaar volledig voor rekening van de AWBZ. Dat brengt het risico met zich mee dat de duur van het programma arbitrair tot één jaar wordt beperkt.

2.6 Chronische zorg beoordeeld

Uit de beschrijving van de vier aandoeningen kan een aantal gemeenschappelijke conclusies worden getrokken.

- 1 De AWBZ voorziet voor bepaalde groepen patiënten in betrouwbare en op de behoefte afgestemde zorg van voldoende omvang en kwaliteit.
- 2 Niettemin is de huidige scheiding tussen cure en care voor veel mensen met chronische aandoeningen problematisch. Er ontstaat onvoldoende verbinding tussen de medische zorg en chronische zorg. De financiering van cure en care via de zorgverzekering respectievelijk de AWBZ houdt deze scheiding mede in stand.
- 3 De komende twintig jaar neemt het aantal ernstige chronische patiënten dramatisch toe. Om deze toevloed aan te kunnen, moet de zorg doelmatiger worden georganiseerd. Cure en care moeten met elkaar worden verbonden.
- 4 Door vroege onderkenning en snelle interventie kunnen beperkingen, handicaps en hoge kosten van intramurale zorg gedurende de chronische fase van de aandoening worden voorkomen.
- 5 Gespecialiseerde teams bieden meerwaarde voor diagnostiek, behandeling en revalidatie van chronische aandoeningen.
- 6 Daarnaast biedt ketenzorg meerwaarde: kortere wachttijden, betere doorverwijzing, betere overdracht van informatie, betere samenhang in diensten.
- 7 In de chronische fase van de aandoening staat het omgaan met beperkingen centraal. De zorg is in deze fase generalistisch van aard met het accent op ondersteuning en begeleiding. De organisatie van de eerstelijnszorg schiet tekort om voldoende ondersteuning en begeleiding te bieden.
- 8 Chronische condities veranderen niet alleen het leven van de patiënt, maar ook dat van zijn familie of huisgenoten. Ook zij hebben behoefte aan ondersteuning en begeleiding. Die omvat informatie, begeleiding, training en deskundigheidsbevordering.
- 9 Zelf- en mantelzorg zijn vormen van chronische zorg. Zij horen dus deel uit te maken van de zorgketen.

3 Zonder AWBZ: kansen en risico's

3.1 Zonder AWBZ

Een scenario zonder AWBZ	In de inleiding was sprake van vier scenario's voor de toekomst van de AWBZ. In het vierde scenario gaat de staatssecretaris van VWS ervan uit dat alle zorg van de AWBZ wordt ondergebracht in de zorgverzekering en in de WMO. Een scenario zonder AWBZ dus. In dit scenario wordt niet alleen de zorg buiten de instellingen, maar alle zorg aan mensen met een indicatie voor verblijf in een instelling overgeheveld naar de zorgverzekering en de WMO.
Is dat voor alle patiënten mogelijk?	<p>In de toelichting op dit scenario zegt de staatssecretaris van VWS dat het denkbaar is dat de somatische zorg (zoals de verpleeghuissector) naar de zorgverzekering wordt overgeheveld in verband met de samenhang met de curatieve zorg. Volgens de staatssecretaris is voor andere cliëntgroepen/grondslagen (psychogeriatrische, ernstig verstandelijk gehandicapten en chronisch psychiatrische patiënten) nader onderzoek nodig naar de meerwaarde van overheveling naar de zorgverzekering. Alternatieven zijn dat deze zorg rechtstreeks door de overheid wordt bekostigd of dat de AWBZ voor deze groepen wordt gehandhaafd.</p> <p>De consequenties van dit scenario zonder AWBZ zijn dat:</p> <ul style="list-style-type: none">- care en cure, nu nog verdeeld over AWBZ en zorgverzekering, in één verzekeringssysteem komen;- maatschappelijke participatie uit het domein van de AWBZ wordt overgeheveld naar dat van de WMO en onder regie van de gemeente komt.
De kansen en risico's voor vier groepen	In de volgende paragrafen bespreken we de kansen en risico's van dit scenario voor de vier aandoeningen uit het vorige hoofdstuk. Het is te verwachten dat we verschillen zullen ontdekken.
Aangeboren aandoeningen	Downsyndroom is een aangeboren aandoening. Mensen met aangeboren aandoeningen komen bijna automatisch in het AWBZ-circuit terecht. Omdat de AWBZ vooral gericht is op verzorging en begeleiding in de chronische fase van de aandoening, is onderbehandeling in de acute fase een van de risico's. Verder bestaat het risico dat het dagelijks leven met beperkingen vooral (en vaak onnodig) vorm krijgt in een door zorgaanbieders geconditioneerde omgeving.
Verkrege n aandoeningen	Beroerte en dementie zijn voorbeelden van chronische aandoeningen, waardoor gezonde mensen in de loop van hun leven worden getroffen. Patiënten met deze aandoeningen komen de gezondheidszorg binnen via het curatieve systeem. De organisatie van de curatieve zorg is echter nog onvoldoende toegesneden op de multi-disciplinaire behandeling die deze

patiënten nodig hebben. Daardoor schiet de hulpverlening tekort en zijn de gevolgen van de aandoening erger dan nodig is. In de chronische fase ontbreekt het meestal aan coördinatie en ondersteuning vanuit de eerste lijn.

ggz een aparte situatie

Schizofrenie is geen aangeboren aandoening, maar is een ziekte die gezonde mensen treft. Het is alleen historisch verklaarbaar waarom zowel de care als de cure voor deze categorie chronisch zieken geheel in het AWBZ-circuit is ondergebracht. Hier doet zich de situatie voor dat overheveling van op genezing gerichte ggz naar de zorgverzekering care en cure niet samenbrengt, maar juist uit elkaar haalt.

3.2 Kansen en risico's

interventies in acute fase

Veel mensen met chronische aandoeningen en vooral chronisch zieken krijgen in de loop van hun aandoening met cure en care te maken. Meestal kan in hun aandoening een acute en een chronische fase worden onderscheiden. In de acute fase zijn interventies geboden om beperkingen in de chronische fase zoveel mogelijk te voorkomen. In de chronische fase moeten de patiënt en zijn omgeving leren leven met de ontstane beperkingen.

Begeleiding en ondersteuning in chronische fase

Chronische aandoeningen stellen in beide fasen specifieke eisen aan de organisatie van de zorg. In de acute fase gaat het om een snelle diagnose en tijdige ziektespecifieke interventies, die volgens een protocol en goed gecoördineerd verlopen. In de chronische fase is de benodigde zorg generalistisch van aard. De mantelzorg neemt daarin een centrale plaats in. Professionele zorg richt zich dan zowel op de patiënt als op diens mantelzorgers. Ook hier is coördinatie de sleutel tot goede zorg. Begeleiding en ondersteuning zijn enerzijds gericht op verpleging en verzorging, dus op gezondheidszorg, anderzijds op deelname aan het maatschappelijk leven, dus op participatie.

Downsyndroom

Kansen

Het gaat best goed

Ondersteund door een sterke patiëntenorganisatie hebben de ouders problemen aangepakt, waar hun kinderen tegenaan lopen. Dat zijn zowel problemen die het gevolg zijn van de scheiding tussen care en cure, als problemen met de integratie van personen met Downsyndroom in de samenleving. Met behulp van pgb's, de toepassing van protocollen en de inschakeling van gespecialiseerde Downsyndroomteams is de zorgverlening op elkaar afgestemd, zonder dat care en cure in één verzekering zijn ondergebracht. Pgb's vanuit de AWBZ en financiële rugzakjes vanuit het onderwijs kunnen door de ouders worden samengevoegd om begeleiding en ondersteuning in de schoolperiode te bekostigen.

Problemen geen reden voor systeemverandering

Er zijn nog steeds problemen als gevolg van het feit dat de medische zorg voor mensen met Downsyndroom deels valt onder de zorgverzekering en deels onder de AWBZ, maar deze problemen zijn onvoldoende reden voor verandering van bekostigingssysteem.

Zekerheid en continuïteit nodig

Risico's

Voor veel ouders van een kind met Downsyndroom is de spanning over het verkrijgen c.q. behouden van voldoende en goede hulp, begeleiding en ondersteuning voor hun kind een bron van grote stress, meer dan het opvoeden van het kind op zich. De situatie waarin mensen met Downsyndroom geïntegreerd op school zitten, werken en wonen, is gevoelig voor verstoringen en kent maar al te vaak een hoog afbreukrisico. Zonder zekerheid over voldoende uren begeleiding wordt een kind met Downsyndroom bijvoorbeeld niet op een reguliere basisschool toegelaten.

Scenario zonder AWBZ is nachtmerriescenario

Ouders van kinderen met Downsyndroom zien het scenario waarin de AWBZ wordt opgesplitst in een deel zorgverzekering en een deel WMO als een nachtmerriescenario. Het systeem van medische en maatschappelijke begeleiding in de AWBZ is van essentieel belang voor de huidige integratie en maatschappelijke positie van mensen met Downsyndroom. Continuïteit en rechtszekerheid zijn voor deze kwetsbare patiënten van belang, maar zijn in de zorgverzekering en de WMO minder gewaarborgd dan in de AWBZ. Daarom zien zij meer in het verbeteren van de uitvoering van de AWBZ dan in opsplitsing.

Er zijn nog andere risico's:

- Het risico dat patiënten met Downsyndroom geen aanspraak hebben op specifieke zorg voor de doelgroep, omdat zorgverzekeraars en gemeenten zelf polissen en gemeentelijke regelingen kunnen vaststellen en daarbij veel beleidsvrijheid hebben;
- Het risico dat gemeenten beknibbelen op activerende en ondersteunende begeleiding, waar kinderen met Downsyndroom veel gebruik van maken;
- Het risico dat deze patientengroep met een groot aantal verzekeraars en gemeenten moet onderhandelen over adequate zorg- en dienstverlening. Nu heeft zij hiervoor een centrale aanspreekplaats;
- Het risico dat behandeling in de zorgverzekering beperkt blijft tot geneeskundige zorg, getypeerd als dat wat huisartsen, artsen voor verstandelijk gehandicapten, medisch specialisten en klinisch psychologen plegen te doen. De behandelingsfunctie in de AWBZ is breder dan alleen maar medisch. Daar valt ook pedagogische, psychologische en gedragswetenschappelijke behandeling onder;
- Het risico dat het pgb niet op dezelfde manier wordt gecontinueerd door zorgverzekeraars en gemeenten. Het pgb is voor ouders van kinderen met Downsyndroom buitengewoon belangrijk;

- Het risico dat zorgverzekeraars niet adequaat worden gecompenseerd voor de extra kosten van deze patiënten. Het financiële risico voor verzekeraars is niet goed bekend, zodat verevening voorafgaande aan de zorgverlening niet goed mogelijk is.

Beroerte

Kansen

Zorgverzekeraar krijgt belang bij ketenzorg

Kansen ontstaan doordat cure en care tijdens de verschillende fasen van de aandoening – acuut, revalidatie, chronisch - onder één regeling komen te vallen. Dat biedt de mogelijkheid om de ketenbenadering in de CVA-zorg een serieuze kans te geven en effectiever te maken. De zorgverzekeraar krijgt er belang bij de keten effectief in te richten, omdat hij investeringen in de acute fase en in de revalidatie kan terugverdienen door besparingen op dure verpleeghuisdagen in de chronische fase. Knelpunten zijn de regie, de toepassing van protocollen en de continuïteit. Huisartsen moeten hun praktijk en hun organisatie meer inrichten op de begeleiding van patiënten met een beroerte en hun mantelzorgers. Een betere organisatie van de eerste lijn draagt eraan bij dat mantelzorgers langer en beter in staat zijn de zorg voor deze patiënten op zich te nemen. Als dat niet gebeurt, zal de druk op instellingsgebonden zorg onbeheersbaar gaan toenemen.

Risico's

Aanpassing zorgverzekering en WMO

De risico's bestaan hieruit dat de zorgverzekering en de WMO onvoldoende worden aangepast aan de behoeften van patiënten in hun chronische fase. Bij deze groep patiënten loopt vooral de mantelzorg risico.

- Het risico dat ondersteuning van mantelzorgers wordt beperkt tot sociale ondersteuning en dat niet wordt voorzien in ondersteuning bij de behandeling en verzorging van patiënten. Dat risico ontstaat als ondersteuning van mantelzorgers de exclusieve verantwoordelijkheid wordt van gemeenten in het kader van de WMO;
- Het risico dat de zorgverzekering alleen rekening houdt met de patiënt en niet met de mantelzorgers. De mantelzorgers zijn de kurk waarop de chronische zorg voor mensen met een beroerte drijft.

Dementie

Kansen

Zorgverzekeraar krijgt belang bij ketenzorg

Zoals bij de zorg voor mensen met een beroerte ontstaan hier kansen doordat dementie onder één regeling komt te vallen. Verzekeraars en zorgaanbieders kunnen door de bestaande compartimenten in de financiering niet zo met hun middelen schuiven, dat ze kunnen doen wat patiënten en hun familie het hardst nodig hebben. Overheveling naar de zorgverzekering biedt de mogelijkheid om de ketenbenadering, waaraan hard wordt gewerkt, stevigheid te geven. Mensen met dementie kunnen door een combinatie van ketenzorg, casemanagement en mantelzorgondersteuning langer in de thuissituatie blijven. Bij een sterke toename van het aantal lijdens aan dementie en een gebrek aan professionele krachten

om deze toevloed van patiënten op te vangen, is dit een bijna onontkoombare strategie.

Aanpassing
zorgverzekering en
WMO

Risico's

Zoals bij beroertes bestaat ook hier het risico dat de zorgverzekering en de WMO onvoldoende worden aangepast aan de behoeften van deze groep patiënten.

Afgezien van de risico's voor de mantelzorg (zie onder beroerte) zijn hier specifieke risico's:

- Het risico dat verzekeraars onvoldoende incentives hebben om te investeren in casemanagement. Een combinatie van verevening en rapportage over de kwaliteit van ingekochte dementiezorg kan hierin voorzien.
- Het risico dat cognitieve gedragstherapie niet onder het begrip behandeling wordt gebracht. Deze therapie is voor mensen met dementie belangrijk.

Schizofrenie

Kansen

Zorgverzekeraar krijgt
belang bij vroegtijdige
interventie

Overheveling van de gehele ggz naar de zorgverzekering biedt niet alleen het voordeel dat care en cure opnieuw onder één regeling komen te vallen, maar ook dat er makkelijker geschakeld kan worden tijdens het wisselvallige verloop dat de aandoening schizofrenie vaak heeft. Zoals bij andere chronische aandoeningen krijgen zorgverzekeraars er belang bij om door vroegtijdige interventie problemen in de chronische fase van de aandoening te voorkomen. Door behandeling van de aandoening buiten de instelling en door ondersteuning van het cliëntsysteem kunnen opnamen in instellingen worden voorkomen.

Risico's

Aanpassing
zorgverzekering en
WMO

Sommige risico's zijn bij andere aandoeningen al aan de orde gekomen, zoals het risico dat het begrip behandeling niet aan de praktijk van de AWBZ wordt aangepast en het risico dat het cliëntsysteem (veelal ouders) niet als medepatiënt bij de behandeling wordt betrokken. Er zijn echter ook specifieke risico's, die te maken hebben met de kenmerken van deze kwetsbare groep.

Specifieke risico's zijn:

- Het risico dat patiënten met schizofrenie onverzekerd raken. Deze patiënten zijn meestal slecht in staat een eigen administratie te voeren. Zelfs waar speciale projecten worden opgezet om patiënten met schizofrenie, waaronder dak- en thuislozen, een verzekering te laten afsluiten, blijft meer dan tien procent onverzekerd. Het is een groep die hierdoor gemakkelijk tussen wal en schip raakt.
- Het risico dat kleinere gemeenten weinig zicht hebben op de specifieke behoeften van schizofrene cliënten. Een voorbeeld biedt de

huishoudelijke hulp, die voor patiënten met schizofrenie belangrijk is. Zij hebben behoefte aan vaste, vertrouwde hulpen en laten steeds wisselende personen vaak niet toe. Een ander voorbeeld is de dagbesteding. De AWBZ voorziet in specifieke dagbesteding voor psychiatrische patiënten. Het is een onbeantwoorde vraag of gemeenten bereid zijn die te continueren.

- Het risico dat het pgb niet wordt gecontinueerd door zorgverzekeraars en gemeenten. Zoals voor (ouders van) patiënten met Downsyndroom is ook voor (ouders van) schizofrenen het pgb een belangrijk hulpmiddel om begeleiding en ondersteuning op maat in te kopen. Zonder pgb zal het aantal opnamen naar verwachting stijgen.

3.3 Conclusies

Een regime voor alle zorg biedt kansen

Opheffing van de AWBZ en verkaveling van de aanspraken over de zorgverzekering en de WMO biedt de mogelijkheid om alle zorg voor mensen met chronische aandoeningen – cure en care – onder één regime te brengen. De zorg kan hierdoor tijdens de verschillende fasen van de aandoening beter op elkaar worden afgestemd en de overgangen van de ene naar de andere fase kunnen beter worden geregeld. Voor de zorgverzekeraar wordt het aantrekkelijker om dure intramurale zorg te voorkomen. De investeringen die hij hiervoor moet doen, leveren hem besparingen en lagere premies op. Patiënten die buiten de instellingen blijven, krijgen meer kansen op maatschappelijke participatie doordat gemeenten hiervoor gericht beleid moeten ontwikkelen.

Dit zijn de kansen

De kansen zijn manifest voor mensen met een beroerte, dementie en schizofrenie. Die kansen zijn:

- vroegtijdige onderkenning en interventie door een goede samenwerking van eerste en tweede lijn;
- betere ketenzorg door meer regie en continuïteit;
- ondersteuning en begeleiding van het cliëntsysteem van huisgenoten en mantelzorgers;
- casemanagement;
- meer maatschappelijke participatie.

Dit zijn risico's voor sommige groepen

Anderzijds brengt opsplitsing van de AWBZ een scheiding teweeg tussen aanspraken op zorgverlening en aanspraken op maatschappelijke integratie. Voor mensen met aandoeningen voor wie de samenhang van beide typen aanspraken belangrijk is, - Downsyndroom is een voorbeeld, maar ook schizofrenie – brengt opsplitsing van de AWBZ de risico's met zich mee van elke knip:

- verschillen in beleid;
- coördinatieproblemen;
- transactiekosten;
- mensen die tussen wal en schip vallen.

Dit zijn risico's vanwege de zorgverzekering en de WMO

Risico's ontstaan verder doordat de ontvangende regelingen, de zorgverzekering en de WMO, in staat moeten zijn continuïteit te bieden aan patiënten uit de AWBZ. Beide regelingen moeten geschikt zijn voor patiënten met chronische aandoeningen. Dat is, zo is uit de bespreking van de vier aandoeningen gebleken, nog niet het geval.

- AWBZ-cliënten die langdurig of permanent in een instelling verblijven zijn voor commerciële zorgverzekeraars voorspelbaar duur. De neiging zal zijn er zo min mogelijk van in het verzekerdenbestand te krijgen en de kosten te minimaliseren, tenzij de verevening goed geregeld is.
- Het pgb is voor chronisch zieken belangrijk, maar gaat in de zorgverzekering een onzekere toekomst tegemoet.
- De functies van ondersteunende en activerende begeleiding zijn nog niet geregeld.
- Er moet een brede grondslag komen voor de bekostiging van ketenzorg.
- De medebehandeling van het cliëntstelsel moet mogelijk worden gemaakt.
- De organisatie en de inzet van de zorginkoop ten behoeve van chronische aandoeningen moet worden geregeld.
- De indicatiestelling moet worden geregeld (wie en hoe).
- Er moet een regeling komen voor mensen die vanwege hun aandoening onverzekerd raken.
- Het takenpakket van de WMO is nog te beperkt.
- Gemeenten hebben nog onvoldoende oog voor speciale of moeilijke doelgroepen, zoals cliënten van de geestelijke gezondheidszorg.
- De WMO biedt kwetsbare doelgroepen onvoldoende rechtszekerheid.

Veranderen op zich brengt risico's met zich mee

Tot slot kunnen risico's worden benoemd die samenhangen met grote veranderingsoperaties.

- Systeemveranderingen brengen onzekerheid met zich mee, omdat bestaande relaties, procedures en afspraken veranderen. Voor mensen in een chronisch kwetsbare positie is dit iets om goed rekening mee te houden.
- Grote veranderingsoperaties zijn om verschillende redenen kwetsbaar. Ze nemen vaak meer tijd dan voorzien, de politieke en maatschappelijke steun is meestal maar beperkt houdbaar en de omvang en complexiteit van de te nemen maatregelen zijn moeilijk te managen. Het risico bestaat dat de operatie halverwege standt.
- De ervaring leert dat systeemveranderingen budgettair neutraal moeten verlopen. Het risico bestaat dat voor de kosten van de verandering zelf onvoldoende geld wordt uitgetrokken, zodat per saldo bezuinigd moet worden.

4 Advies en aanbevelingen

Zijn patiënten beter af zonder AWBZ?	Zijn patiënten beter af zonder AWBZ? Dat wil zeggen: als de zorg geheel door de zorgverzekering wordt gefinancierd en de maatschappelijke ondersteuning door de WMO. De analyse van hoofdstuk drie maakt duidelijk dat op deze vraag een genuanceerd antwoord past.
Voor de meesten meer te winnen dan te verliezen	Grote groepen patiënten, vooral in de ouderenzorg en de ggz, kunnen in de nieuwe situatie beter af zijn. Overheveling van aanspraken naar de zorgverzekering en de WMO creëert bestuurlijke condities, die een betere organisatie van de zorgverlening en de maatschappelijke ondersteuning mogelijk maken. De voordelen voor patiënten ontstaan echter pas, als deze nieuwe condities daadwerkelijk leiden tot een beter georganiseerd aanbod van dienstverlening.
Voor sommigen is het omgekeerd	Voor andere groepen, vooral in de gehandicaptensector, is het eindresultaat waarschijnlijk slechter of hoogstens neutraal. In de AWBZ gevestigde arrangementen van zorg en ondersteuning worden opgesplitst over twee bestuurlijke regimes, die minder continuïteit en rechtszekerheid bieden dan de AWBZ.
Voordelen ...	De potentiële voordelen voor patiënten met chronische aandoeningen zijn: <ul style="list-style-type: none">- dat vermijdbare beperkingen beter worden voorkomen;- dat de kwaliteit van behandeling en revalidatie wordt verbeterd;- dat de ondersteuning en begeleiding thuis wordt verbeterd;- dat er meer mogelijkheden komen tot maatschappelijke participatie omdat verblijf buiten de zorginstellingen wordt bevorderd.
... door doelmatige organisatie zorg	Die voordelen worden beter bereikbaar, doordat de verschillende functies en stadia van de zorg voor mensen met chronische aandoeningen onder één regime komen. Het wordt voor verzekeraars de moeite waard om zorgprocessen over de grenzen van cure en care heen doelmatig in te richten. Door een doelmatige organisatie van de zorg kunnen de hoge kosten van intramuraal verblijf en de inzet van professionele zorgverleners worden beperkt. Dat helpt de zorg betaalbaar en uitvoerbaar te houden, wat in het belang is van alle patiënten.
Risico's	De risico's zijn: <ul style="list-style-type: none">- dat continuïteit en (rechts)zekerheid door de overgang naar de zorgverzekering en de WMO minder zijn gewaarborgd;- dat de zorgverzekering en de WMO onvoldoende worden aangepast aan de behoeften van patiënten in hun chronische fase.

Te nemen maatregelen

Om deze risico's af te dekken en de voordelen te kunnen realiseren moet nog het nodige worden gedaan. Het gaat om het volgende:

- 1 De zorgverzekering en de WMO moeten beter geschikt worden gemaakt voor mensen met chronische aandoeningen;
- 2 Er moeten plannen worden uitgewerkt voor een doelmatiger organisatie van de zorg;
- 3 Er moet een zorgvuldig overgangstraject komen.

4.1 Aanpassing van de zorgverzekering en de WMO

De zorgverzekering

Wij adviseren om de volgende elementen uit de AWBZ in de zorgverzekering te incorporeren:

- Opneming van de op zorg gerichte aspecten van de functie ondersteunende en activerende begeleiding in het basispakket van de zorgverzekering. Het College voor Zorgverzekeringen kan deze functie afbakenen van de ondersteunende en activerende begeleiding in het kader van de maatschappelijke participatie.
- Uitbreiding van de functie behandeling met pedagogische, psychologische en gedragswetenschappelijke behandeling.
- Uitbreiding van de functie behandeling met 'medebehandeling' van het cliëntsysteem, c.q. de mantelzorgers.
- Structureel inbouwen van de mogelijkheid tot toekenning van een pgb en toepassing hiervan op de aanspraken die overgaan van de AWBZ naar de Zorgverzekeringswet.
- Onafhankelijke indicatiestelling voor langdurig verblijf.

Ontbrekende informatie verzamelen

Op het belang van een adequate verevening is in dit advies gewezen. Wij wijzen erop dat voor sommige groepen patiënten (onder andere patiënten met schizofrenie of Downsyndroom) de informatie ontbreekt om de verevening goed vorm te geven. Het verzamelen van deze informatie en het omzetten daarvan in een verevening vooraf kost tijd. Gezien de ervaring met de curatieve geestelijke gezondheidszorg is hiervoor meer dan vier jaar nodig. Het overbrengen van AWBZ-aanspraken naar de Zorgverzekeringswet hoeft daar niet op te wachten, maar het heeft wel consequenties voor de mate waarin zorgverzekeraars over deze aanspraken risico kunnen lopen.

Over zorginkoop komt afzonderlijk advies

Over de inkoop door zorgverzekeraars van ketenzorg en andere complexe zorgarrangementen brengen we afzonderlijk advies uit. Hier volstaan we met een verwijzing naar dat advies.

Probleem van onverzekerden

Wij attenderen op het probleem dat verzekerden als gevolg van hun aandoening niet, niet volledig of niet tijdig aan hun verplichtingen aan hun verzekeraar kunnen voldoen. Wij adviseren u om het College voor Zorgverzekeringen advies te vragen over een oplossing van dit probleem.

WMO uitbreiden	<p>De WMO</p> <p>Wij adviseren om de WMO uit te breiden met de op maatschappelijke participatie gerichte onderdelen van de functies persoonlijke verzorging, ondersteunende en activerende begeleiding, verblijf (aangepaste woningen) en vervoer. Dit pleidooi voor een brede WMO heeft de RVZ eerder uitgewerkt in zijn advies Gemeente en zorg (2003).</p>
Rechtszekerheid vergroten	<p>Wij adviseren om de compensatieplicht in de WMO nader te preciseren en het mogelijk te maken dat per doelgroep wordt aangegeven wat voor het bereiken van zelfredzaamheid en maatschappelijke participatie nodig is.</p>
Afstemming	<p>Tussen de aanspraken in het kader van de zorgverzekering en de aanspraken van de WMO lijkt een zekere overlap onvermijdelijk. Wij adviseren om de aanspraken ten laste van de zorgverzekering als voorliggend aan te merken.</p>

4.2 De organisatie van de zorg

Ketenzorg

De potentiële meerwaarde van ketenzorg is aangetoond, maar ketenzorg komt niet structureel van de grond. Een van de grootste manco's is het ontbreken van een adequate beleids- en bekostigingsstructuur waarmee een dekkend systeem van ketenzorg van de grond kan worden getild. Daarbij moet worden gedacht aan eenheid van regie, een inkoopbeleid van zorgverzekeraars voor ketenzorg, het benoemen van ketenzorg als te bekostigen prestatie (DBC) en wat de keten betreft een stevige organisatie die verantwoording voor de ketenzorg op zich kan nemen.

Geef ketenzorg structuur	<p>Wij adviseren om aan de ontwikkeling van zorgketens voor chronische aandoeningen prioriteit te verlenen en hiervoor een adequate beleids- en bekostigingsstructuur te ontwikkelen.</p>
--------------------------	---

Casemanagement

Een robuuste regeling van casemanagement	<p>Casemanagement is in de AWBZ op een diffuse wijze geregeld en wordt verschillend gehonoreerd. Wij adviseren een robuustere regeling in de zorgverzekering. Daarin wordt casemanagement duidelijk benoemd, bijvoorbeeld als onderdeel van de functie behandeling of activerende begeleiding. Casemanagement wordt ook afzonderlijk gehonoreerd, al dan niet als bestanddeel van een DBC of van een ander betalingsarrangement.</p>
--	--

In de multidisciplinaire richtlijnen voor de behandeling voor schizofrenie blijkt overigens geen 'evidence' te bestaan voor casemanagement, maar wel voor een actieve 'outreaching' zorg (zorg aan huis) door (sociaal) verpleegkundigen en artsen. In een dergelijk team spelen ook trajectbegeleiders (werk, studie) en jobcoaches een cruciale rol.

Breng een goed functionerende eerste lijn tot stand

De eerste lijn

Voor de begeleiding van patiënten en hun mantelzorgers in de chronische fase van de aandoening is een goed functionerende eerste lijn noodzakelijk. De vraag is niet hoe een goed functionerende eerste lijn eruit zou moeten zien. Dat is bekend. De vraag is hoe ze tot stand moet worden gebracht en wie daarbij de regie voert.

Wij adviseren dat de overheid hierin op grond van haar systeemverantwoordelijkheid het initiatief neemt en hiervoor beleid ontwikkelt.

4.3 Overgangstraject

Perspectief: opheffing AWBZ

Veranderen zonder duidelijk doel voor ogen kan op een dwaaltocht uitlopen met een ongewenst resultaat. Wij hebben in een eerder advies (Mensen met een beperking in Nederland, 2005) uitvoerig beargumenteerd, waarom wij vinden dat de AWBZ moet worden opgeheven en de aanspraken moeten worden verkaveld over de zorgverzekering en de WMO. Wij zien dat nog steeds als eindperspectief, omdat grote groepen patiënten daar uiteindelijk beter mee af zijn. Indien althans de zorgverzekering en de WMO zijn aangepast zoals hiervoor is aanbevolen en indien dat leidt tot c.q. gepaard gaat met veranderingen in de organisatie van de zorg. Wij verwachten dat als deze condities zijn gerealiseerd, er ook voor die groepen waarvoor de opheffing van de AWBZ een achteruitgang betekent, een aanvaardbare situatie zal ontstaan.

Kort overgangstraject

Het is de vraag hoe lang dit overgangstraject moet duren. In principe zijn wij voorstander van een kort traject van hoogstens vier jaar, waarin de benodigde wijzigingen van de Zorgverzekeringswet en de WMO worden voorbereid en de opheffing van de AWBZ een nieuwe situatie creëert. Dat dwingt alle betrokkenen volgens de nieuwe regels te werken en deze ten behoeve van mensen met chronische aandoeningen aan te wenden.

In fasen

Van de andere kant gaat het om veelal kwetsbare groepen, waarmee niet het risico kan worden gelopen dat er bij de overgang naar de nieuwe situatie iets mis gaat. Daarom is er reden voor een behoedzamer koers, waarin de overgang naar de nieuwe situatie gefaseerd plaatsvindt.

Eerst somatische en psycho-geriatrie patiënten

Na aanpassing van de Zorgverzekeringswet en de WMO komt een overgang in drie fasen.

- 1 De patiënten waarvan de aandoening een somatische of psycho-geriatrie grondslag heeft. Hierbij denken we onder andere aan dementie en beroertes en meer in het algemeen aan de ouderenzorg. Dit is de grootste groep patiënten in de AWBZ en de groep die het meest overeenkomt met de patiëntenpopulatie van de zorgverzekering en degenen die al gebruikmaken van de WMO. Dat zorgt voor een overgang met de minste aanpassingsproblemen. Met deze groep

chronische patiënten kan in de nieuwe constellatie ervaring worden opgedaan;

- 2 De patiënten met een psychiatrische problematiek, waarbij we onder andere denken aan patiënten met schizofrenie, persoonlijkheidsstoornissen en depressies. Door de overgang in 2008 van de op genezing gerichte zorg naar de Zorgverzekeringswet krijgt deze groep krijgt te maken met een knip tussen cure en care. Zoals ook voor andere patiënten met chronische aandoeningen is het van belang dat die knip weer verdwijnt;
- 3 De patiënten met een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke beperking, zoals patiënten met Downsyndroom. Deze groep is het meest aangewezen op een goed functionerende WMO en zorgverzekering. Deze groep kan overgaan als vast staat dat de nieuwe situatie voor hen geen risico's meebrengt.

Onverzekerbare risico's ...

Het is de vraag of er niet een groep patiënten zo aangewezen is op een regeling als de AWBZ, dat die voor hen gehandhaafd zou moeten worden dan wel zou moeten worden omgezet in een rijksregeling. Die groep wordt enerzijds aangeduid als de groep 'onverzekerbare risico's'. Daarmee worden mensen bedoeld met aangeboren beperkingen, zoals Downsyndroom. De groep zou anderzijds bestaan uit degenen die langdurig zijn aangewezen op 'zwaar' verblijf in een instelling.

... niet van zorgverzekering uitsluiten

Wij vinden het merkwaardig om te spreken van onverzekerbare risico's in een verzekering waarvoor een verzekeringsplicht en een acceptatieplicht geldt en waarin risico's als gevolg van voorspelbaar hogere kosten voor bepaalde patiënten worden verevend. Wij adviseren om deze 'onverzekerbare risico's' niet van de zorgverzekering uit te sluiten.

Groep is met inhoudelijke criteria af te bakenen

De groep van mensen met een indicatie voor zwaar verblijf is in zoverre bijzonder, dat zij vanwege hun aandoening in de instelling moeten verblijven en daar worden behandeld, verzorgd en begeleid. Het is geen scherp omliggende groep. Enerzijds wordt de omvang bepaald door per-soongebonden kenmerken. Ze kunnen bijvoorbeeld niet de regie voeren over het eigen leven of vormen een gevaar voor zichzelf of hun omgeving. Anderzijds wordt de omvang bepaald door factoren van buitenaf. Zijn er bijvoorbeeld aangepaste woningen beschikbaar, is er toezicht, worden ze door hun omgeving geaccepteerd e.d. Belangrijk is dat de groep kan worden afgebakend door een op de behoefte van de cliënt toegesneden omschrijving van de functie verblijf in combinatie met een zorgvuldige indicatiestelling.

Een goede uitvoering is te waarborgen

Het is mogelijk en wenselijk dat ook deze groep onder de zorgverzekering valt. Daardoor hebben verzekeraars er belang bij om ook voor deze groep naar alternatieven in de samenleving te zoeken. Voor de betrekkelijk kleine groep waarvoor dit niet mogelijk is, kan een combinatie van onafhankelijke indicatiestelling, een zorgvuldige toepassing van het

vereveningsinstrument en toezicht op de zorginkoop door de NZa een goede uitvoering waarborgen.

Alternatief is een
rijksregeling

Mochten die waarborgen niet in te bouwen zijn, dan is het alternatief voor deze, in principe goed af te bakenen, groep het treffen van een rijksregeling.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg,



Rien Meijerink
voorzitter



Pieter Vos
algemeen secretaris

Bijlagen

Bijlage 1

Uit Werkprogramma 2007

Aansluiting financieringsstelsels binnen en buiten VWS

Op het beleidsterrein van VWS bestaan, naast de Wet op de jeugdzorg en de Wcpv, drie financieringsstelsels die onderling raakvlakken hebben: Zorgverzekeringswet, AWBZ en WMO. Deze financieringsstelsels c.q. wettelijke regimes staan voor complexe systemen voor respectievelijk de curatieve zorg, de langdurige zorg en de maatschappelijk ondersteuning. De systemen hebben een eigen taal en cliëntèle, een eigen combinatie van vraag en aanbod en gedeeltelijk een eigen sturingsfilosofie en beleidslogica.

In de praktijk van vraag en aanbod en zeker ook in de beleving van de burger/patiënt bestaan er allerlei raakvlakken en verknopingen tussen de stelsels en hun voorzieningen. De vraag voor de RVZ is of deze stelsels vanuit het perspectief van de burger en diens levensloop voldoende op elkaar zijn afgestemd: qua inrichting en uitvoeringorganisatie, qua nomenclatuur en qua beleidsprioritering. Hierbij kijkt de Raad onder meer naar de 'verbindende' functie van de wetgeving op terreinen als marktordering, kwaliteit, patiëntenrecht en toelating van zorginstellingen.

Steeds meer doet zich de noodzaak voor een zelfde vraag te stellen met betrekking tot de stelsels van VWS ten opzichte van die van de sociale zekerheid. Centraal daarin staan de relaties tussen zorg en zekerheid en die tussen zorg en arbeid. De mate waarin de stelsels van VWS en SZW elkaar in het dagelijks leven van mensen raken en beïnvloeden neemt toe. Er is overlap van doelgroepen. Dan zal ertussen die twee stelselfamilies ook sprake moeten zijn van afstemming en samenhang op een aantal punten. Naast het belang van de burger, is hier ook de effectiviteit van het overheidsbeleid in het geding. Deze staat of valt in toenemende mate met een samenhangende beleidsregie. Dit geldt zeker voor het gehandicapten- en voor het ouderenbeleid, maar ook voor de maatschappelijke ondersteuning, alle terreinen waarvoor de staatssecretaris van VWS voor verantwoordelijk is. De vraag die de RVZ moet beantwoorden is op welke punten de stelsels van zorg en zekerheid respectievelijk zorg en arbeid beter dan nu het geval is op elkaar kunnen worden afgestemd. Hierbij moeten specifieke doelgroepen worden onderscheiden in de analyse.

Het karakter van het advies is strategisch, bestemd voor het middellange termijn beleid. In nader overleg kan worden bezien of deeladviezen noodzakelijk zijn, al zal ook dan de inhoudelijke samenhang van de twee onderdelen van dit adviesonderwerp centraal moeten staan.

Het advies heeft intersectorale aspecten, is geadresseerd aan de bewindlieden van VWS, maar is ook relevant voor die van SZW. De RVZ zal om die reden samenwerken in de adviesvoorbereiding met andere raden en met planbureaus. De Raad zal zijn advies mede baseren op een internationale analyse. Het verschijnt in de tweede helft van 2007.

Bijlage 2

Adviesvoorbereiding

Vanuit de Raad

De heer prof. dr. J.P. Mackenbach

De heer mr. A.A. Westerlaken

Ambtelijke projectgroep

De heer mr. J.P. Kasdorp, projectleider

Mevrouw J.J. Lekahena-de Wolf, projectsecretaresse

De Raad adviseert onafhankelijk. Gesprekken tijdens de voorbereiding van een advies hebben niet het karakter van draagvlakverwerving. De gesprekspartners hebben zich niet aan het advies gecommitteerd.

Geconsulteerden

Tijdens het adviestraject is met de volgende personen/organisaties gesproken:

- Mevrouw prof. dr. G.A.M. van den Bos, hoogleraar sociale geneeskunde AMC;
- De heer prof. dr. D.H. Linszen, psychiater, AMC;
- De heer mr. T. Duijst, 's-Heerenloo Zorggroep;
- De heer drs. H. Fijn van Draad, SER;
- De heer prof. dr. J.A.M. van Oers, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu;
- De heer Prof. dr. J.J. Polder, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu;
- Mevrouw dr. N. Hoeymans, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu;
- De heer drs. C.G. Mastenbroek, College voor zorgverzekeringen;
- Mevrouw drs. T.J. Duine, College voor zorgverzekeringen;
- Mevrouw mr. G.M.M. Hendriksen, College voor zorgverzekeringen;
- De heer N. Pruijssers, College voor zorgverzekeringen;
- De heer drs. N.A.G. Bernts, Landelijke Vereniging Georganiseerde eerste lijn;
- De heer S. Dijkema, Centrum indicatiestelling zorg;
- Mevrouw dr. M.J.B.M. Goumans, Vilans;
- Mevrouw D. Tjalsma, NPCF;
- Mevrouw M-J. Schrasser, NPCF;
- De heer J.G.A.J. Slagers, de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder;
- De heer H.N.A. Post, Alzheimer Nederland;
- Mevrouw drs. J.H.C.M. Meerveld, Alzheimer Nederland;
- De heer ir. E. de Graaf, Stichting Downsyndroom;
- De heer R. Borstlap, kinderarts, Stichting Downsyndroom;

- De heer drs. G.W. de Graaf, Stichting Downsyndroom;
- De heer B. Stavenuiter, Ypsilon;
- Mevrouw M. Hasert, Ypsilon.

Bijeenkomsten patiëntenorganisaties

Tijdens het adviestraject is met een delegatie van een viertal patiëntenorganisaties gesproken, t.w.: Stichting Downsyndroom, Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder, Alzheimer Nederland en met Ypsilon.

Stichting Downsyndroom, 19 september 2007

De heer drs. R. Borstlap, kinderarts n.p., Stichting Downsyndroom;
 De heer drs. G.W. de Graaf, Stichting Downsyndroom;
 Mevrouw mr. G.M.M. Hendriksen, College voor zorgverzekeringen;
 De heer mr. J.P. Kasdorp, RVZ;
 Mevrouw E. Kensmil, verslag;
 De heer A.C. Louisse, voorzitter NVAVG, AVG St. De Bruggen;
 De heer prof.dr. J.P. Mackenbach, raadslid RVZ;
 De heer mr. M.J. Slooff, Stichting Downsyndroom.

Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder, 24 september 2007

Mevrouw L. Dijkstra-Oostenveld, de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder;
 Mevrouw P.J.M. van Gorp-Cloïn, de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder;
 Mevrouw K.T. Idema, Stichting Hoofd, Hart en Vaten;
 De heer mr. J.P. Kasdorp, RVZ;
 Mevrouw E. Kensmil, verslag;
 De heer J.G.A.J. Slagers, de Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder;
 De heer mr. A.A. Westerlaken, raadslid RVZ.

Alzheimer Nederland, 26 september 2007

Mevrouw M.A. Backes, expertgroep LDP;
 De heer drs. M.M. Blom, Alzheimer Nederland;
 De heer drs. R.Ch. Boom, Heymansstichting;
 De heer R. Denis, Vilans;
 De heer mr. J.P. Kasdorp, RVZ;
 Mevrouw E. Kensmil, verslag;
 De heer drs. Th. Konijn, Ketenpartners;
 Mevrouw drs. J.H.C.M. Meerveld, Alzheimer Nederland;
 De heer H.N.A. Post, Alzheimer Nederland;
 De heer drs. J. Vuister, Geriant;
 De heer mr. A.A. Westerlaken, raadslid RVZ.

Ypsilon, 20 oktober 2007

Mevrouw J. Boumans, Ypsilon;
 De heer J.W. van Horen, Ypsilon;
 De heer mr. J.P. Kasdorp, RVZ;

De heer G.H. Kleijwegt, Ypsilon;
De heer prof.dr. J.P. Mackenbach, raadslid RVZ;
De heer L.W. Muyzenberg, Ypsilon;
Mevrouw L.M. van den Nieuwendijk, Ypsilon;
De heer E.R. Quack, Ypsilon;
De heer M.D. Rietveld, Ypsilon;
Mevrouw C. Roura, Ypsilon;
Mevrouw R. Trinks, Ypsilon;
Mevrouw N. van der Vliet, Ypsilon.

Inhoudelijke bijeenkomst 26 oktober 2007

Tijdens deze bijeenkomst is met een breed samengesteld gezelschap een aantal gemeenschappelijke thema's besproken. Aanwezig waren:
Mevrouw prof.dr. G.A.M. van den Bos, hoogleraar Sociale Geneeskunde AMC;
Mevrouw P.J.M. van Gorp-Cloin, Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder;
Mevrouw M.J.M. le Grand-van den Bogaard, onafhankelijk adviseur;
Mevrouw mr. G.M.M. Hendriksen, College voor zorgverzekeringen;
De heer prof. dr. R. Huijsman, Zorgconsult;
De heer mr. J.P. Kasdorp, RVZ;
De heer mr. H.J. van Kasteel, ministerie van VWS;
Mevrouw E. Kensmil, verslag;
De heer prof. dr. D.H. Linszen, psychiater, AMC;
De heer prof. dr. J.P. Mackenbach, raadslid RVZ;
De heer J. Vuister, Geriant.

Gegevens

De RVZ heeft het Centrum Volksgezondheid Toekomst Verkenningen van het RIVM opdracht gegeven om een actuele verkenning te maken van de vier aandoeningen die in dit advies worden besproken. Deze verkenning 'Epidemiologie en zorggebruik, Een verkenning van vier aandoeningen in opdracht van de Raad voor Volksgezondheid en Zorg, september 2007' is op te vragen bij de RVZ.

Verder heeft de RVZ gebruikgemaakt van twee achtergrondstudies bij het RVZ-advies Arbeidsmarkt en zorgvraag:

- 1 Zorgen voor mensen met dementie en arbeidsmarkt;
- 2 Zorgen voor CVA-patiënten.

De gegevens over Downsyndroom zijn becommentarieerd en aangevuld door de Stichting Downsyndroom (drs. G.W. de Graaf, pedagoog, en drs. R. Borstlap, kinderarts n.p.).

De gegevens over dementie zijn becommentarieerd en aangevuld door het bureau van Alzheimer Nederland.

De gegevens over beroerte zijn becommentarieerd en aangevuld door prof.dr. G.A.M. van den Bos, hoogleraar Sociale Geneeskunde AMC.

De gegevens over schizofrenie zijn becommentarieerd en aangevuld door prof.dr. D.H. Linszen, psychiater, AMC.

Wij zijn het College voor Zorgverzekeringen erkentelijk voor het ter beschikking stellen van diverse onderzoeksrapporten.

Bijlage 3

De AWBZ in vogelvlucht

De AWBZ is opgezet als een voorziening voor mensen met chronische ziekten en langdurige beperkingen. Wie maken gebruik van de AWBZ? Waarvan maken ze gebruik en wat kost dat? We ontleen de volgende gegevens aan het RIVM, het brancherapport ggz-mz van 2004 en aan het CVZ.

1 De gebruikers

Verpleging en verzorging

Ruim 160.000 personen verblijven in een instelling

Ruim 160.000 personen verblijven in 2004 in een instelling voor verzorging en/of verpleging. Hiervan is het merendeel vrouw en/of weduwe/weduwnaar. De gemiddelde leeftijd is ongeveer 85 jaar.

Ruim 400.000 personen maken gebruik van zorg zonder verblijf

In 2004 had de thuiszorg ruim 400.000 gebruikers. Huishoudelijke verzorging en persoonlijke verzorging zijn de belangrijkste activiteiten. 63% van de gebruikers is ouder dan 65 jaar. Daarnaast zijn gebruikers van thuiszorg vaak alleenstaand en hebben ze vaak beperkingen (gewichtsslijtage is de belangrijkste aandoening) en een laag inkomen. Het gemiddelde aantal uren verzorging per cliënt is 3,7 per week.

Ruim 8.000 personen maken gebruik van extra diensten

Ongeveer 6.000 cliënten ontvangen dagbehandeling in een verpleeghuis. Ruim 2.000 cliënten krijgen in 2003 extra diensten van een verzorgingshuis, zoals kortdurende opname, dagverzorging, maaltijdverstrekking of verpleging.

Gehandicaptenzorg

Rond de 88.000 cliënten

In de sector verstandelijk gehandicapten maakten in 2002 ongeveer 60.000 cliënten gebruik van verblijfsvoorzieningen. Ongeveer 16.600 cliënten maakten gebruik van dagbestedingsvoorzieningen.

In de sector lichamelijk gehandicapten maakten ruim 3.200 cliënten gebruik van verblijfsvoorzieningen en bijna 3.800 van dagbestedingsvoorzieningen.

In de sector zintuiglijk gehandicapten maakten ruim 1.900 cliënten gebruik van verblijfsvoorzieningen en bijna 2.600 van dagbestedingsvoorzieningen.

Geestelijke gezondheidszorg

Jeugd-ggz: 3000 eerste opnamen, 190.000 deeltijdbehandelingen en 700.000 ambulante contacten

Het aantal bedden in ggz-instellingen met een intramurale functie bedraagt 1.430 (2003). Het aantal plaatsen voor deeltijdbehandeling is 580 (2002).

Volwassenen en ouderen: 50.000 eerste opnamen, 1,2 miljoen deeltijdbehandelingen en 6 miljoen ambulante contacten

Het aantal bedden in ggz-instellingen met een intramurale functie voor langdurend gebruik bedraagt 16.540 (2003). Het aantal voor kortdurend gebruik bedraagt 6.970 (2003). Het aantal plaatsen voor langdurige deeltijdbehandeling is 420 (2002), het aantal voor kortdurend gebruik is 3.320 (2002).

Verslaafden

Ruim 60.000 cliënten van de ambulante verslavingszorg

Het aantal bedden voor verslavingszorg bedraagt 1.810 (2003). Het aantal plaatsen voor deeltijdbehandeling is 280 (2002). Er zijn over de periode 2000 tot 2003 geen betrouwbare gegevens over het zorggebruik en de productie in de intramurale verslavingszorg.

AWBZ-gebruikers

verhouding intra- en extramuraal

_Bron: RIVM

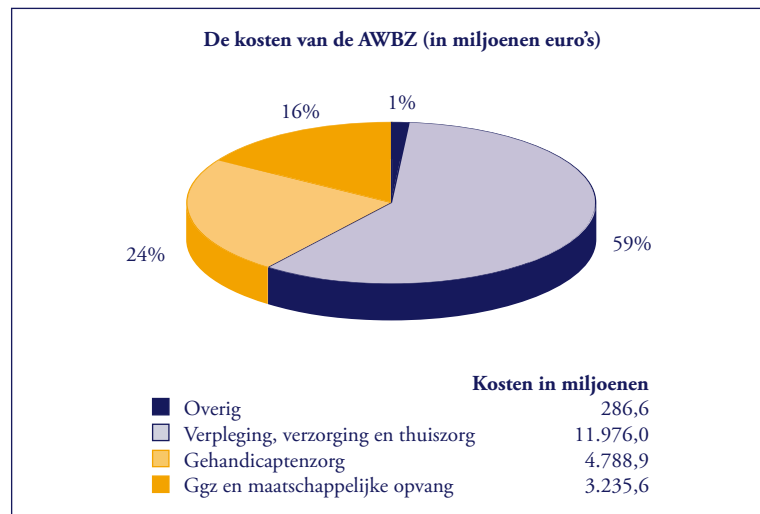


2 De aanspraken

De aanspraken op grond van de AWBZ staan hier naast die van de WMO en de zorgverzekering. Verzekerden kunnen in de AWBZ alleen aanspraak maken op zorg, waarop ze geen aanspraak kunnen maken krachtens de WMO of de Zorgverzekeringswet. De afbakening is een complexe materie.

Prestatiegebieden WMO	Funcities AWBZ	Zorgverzekering
Leefbaarheid en sociale samenhang	Behandeling	Geneeskundige zorg
Preventieve ondersteuning jeugd	Activerende begeleiding	Mondzorg
Informatie, advies en cliëntondersteuning	Ondersteunende begeleiding	Farmaceutische zorg
Ondersteuning mantelzorg en vrijwilligers	Verpleging	Verpleging
Deelname maatschappelijk verkeer en zelfstandig functioneren	Persoonlijke verzorging	Verzorging, waaronder kraamzorg
Verlenen individuele voorzieningen (huishoudelijke hulp, begeleiding zelfstandig wonen, dagbesteding e.a.)	Verblijf	Verblijf
Maatschappelijke opvang	Voortgezet verblijf	
Openbare geestelijke gezondheidszorg	Aanvullende aanspraken bij behandeling en verblijf	
Ambulante verslavingszorg	Vervoer	Vervoer
	Verpleegartikelen	Hulpmiddelenzorg

3 De kosten



De totale kosten van de AWBZ bedragen 20.287,1 (in miljoenen euro's)

4 De toekomst

Het aantal mensen dat aan een chronische aandoening lijdt, neemt de komende jaren sterk toe als gevolg van de groei en veroudering van de bevolking. Het RIVM en het SCP spreken in een toekomstverkenning naar de effecten van de vergrijzing de verwachting uit, dat bijvoorbeeld de vraag naar verpleging en verzorging in de periode 2000-2020 evenredig stijgt met de bevolking van 65+, dat wil zeggen met bijna 50%.

Het aantal beroertes neemt tussen 2005 en 2025 toe met 58% bij mannen (van 96.000 naar 152.000) en met 55% bij vrouwen (van 89.000 naar 138.000). Het aantal patiënten met dementie neemt eveneens drastisch toe met 71% bij mannen (van 58.491 naar 100.168) en 32% bij vrouwen (van 135.421 naar 179.091).

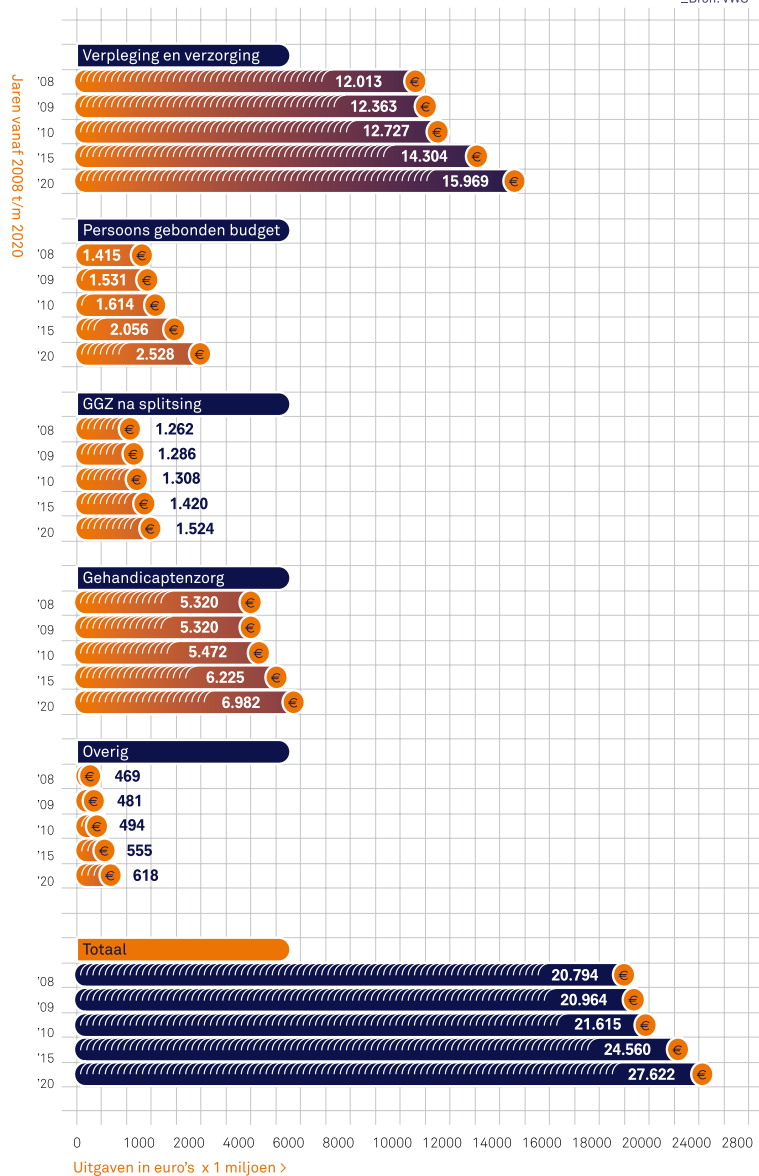
Dit betekent niet automatisch dat ook het feitelijk gebruik van de AWBZ-zorg met deze percentages stijgt. Het RIVM en het SCP gaan ervan uit dat het gebruik slechts met 25% toeneemt, omdat zij veronderstellen dat er een verschuiving plaatsvindt richting private en lichtere zorg.

Hieronder staat de raming die VWS heeft gemaakt van de groei van de uitgaven voor de AWBZ.

AWBZ Raming groei uitgaven

Groei uitgaven verschillende instellingen vanaf 2008 t/m 2020

_Bron: VWS



Bijlage 4

Lijst van afkortingen

AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
CVA	Cerebro Vasculair Accident
CVZ	College voor zorgverzekeringen
DBC	diagnose behandel combinatie
Ergo	Bureau voor markt- en beleidsonderzoek
ggz	geestelijke gezondheidszorg
LDP	Landelijk Dementie Programma
MEE	Vereniging voor ondersteuning bij leven met een beperking
NIVEL	Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg
NZa	Nederlandse Zorgautoriteit
pgb	persoonsgebonden budget
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
SER	Sociaal Economische Raad
SPD	Sociaal Pedagogische Dienst
VTV	Volksgezondheidstoekomstverkenningen
VWS	ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning
ZonMw	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie

Bijlage 5

Literatuurlijst

Actiz; STOOM. Actieprogramma versterking thuiszorg-eerstelijns; samenvatting Resultaten veldverkenning en plan van aanpak vervolg. Bunnik, 2006.

Beek. S. van, Peeters, J. en A. Francke. Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma: factsheet 1. Utrecht; Bunnik: Nivel/Alzheimer Nederland, 2007.

Beek. S. van, Peeters, J. en A. Francke. Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma: factsheet 2. Utrecht; Bunnik: Nivel/Alzheimer Nederland, 2007.

Beek. S. van, Peeters, J. en A. Francke. Welke groepen mantelzorgers van mensen met dementie ervaren de meeste belasting?: resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma: factsheet 3. Utrecht; Bunnik: Nivel/Alzheimer Nederland, 2007.

Bekker-Grob, E.W. de, et al. Kosten van preventie in Nederland 2003: zorg voor euro's – 4. Bilthoven: RIVM, 2006.

Berg Jeths, A. van den, et al. Ouderen nu en in de toekomst: gezondheid, verpleging en verzorging 2000-2020. Bilthoven: RIVM, 2004.

Blokstra, A. en W.M.M. Verschuren (red.); Baan, C.A., et al. Vergrijzing en toekomstige ziektelast: prognose chronische ziektenprevalentie 2005-2025. Bilthoven: RIVM, 2007.

Bos, T. van den, A. Visser-Meily en J. van Exel. Optimalisering van de zorg aan CVA-patiënten in de huisartsenpraktijk. H&W 50, nr. 11, 2007, p. 552-556.

Broek, L. van den en J. Meerveld. Prioriteiten van mensen met dementie en hun familie voorop. Kwaliteit in Beeld, 2006, no. 6, p. 14-17.

Castelijns, S., et al. Zorg voor mensen met schizofrenie ; zorgmodellen en effectiviteit van behandelaanbod voor mensen met schizofrenie. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.
In: Jongerden, I.; Heijnen-Kaales, Y. (eds). State-of-the-Art Studie Verpleging en Verzorging. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2003, p. 306-320.

Centraal Planbureau. CPB Memorandum; Samenhang tussen AWBZ en andere voorzieningen. Den Haag: CPB, 2005.

Centrum Indicatiestelling Zorg. Indicatiestelling voor behandeling: protocol. Driebergen: CIZ, 2006.

College tarieven gezondheidszorg/ Zorgautoriteit i.o. / College toezicht zorgverzekeringen.
Monitor extramurale AWBZ-zorg. Utrecht: CTG/Ctz, 2006.

College voor zorgverzekeringen. Toekomst AWBZ. Diemen: CVZ, 2004.

College voor zorgverzekeringen. AWBZ-kompas. Diemen: CVZ, 2007.

College voor zorgverzekeringen. Zorg en participatie gegarandeerd: een uitwerking van het rapport Toekomst AWBZ. Diemen: CVZ, 2004.

ECT Tangram. Revalidatie in Nederland; de grenzen van AWBZ en ZVW. Leusden: ECT Tangram, 2006.

ECT Tangram. Revalidatie in de AWBZ nader in kaart gebracht. ECT Tangram, 2006.

Gezondheidsraad. Multimorbiditeit bij ouderen. Den Haag: GR, 2007.

Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: GR, 2002.

Graaf, E.A.B. de. 'Early intervention: laagdrempelig, vroeg en lang': standpuntbepaling SDS met betrekking tot hulpverlening bij early intervention. Meppel: Stichting Downsyndroom.

Graaf, G. de. Een historisch demografisch model voor downsyndroom plus een aantal toepassingen.. Meppel: Stichting Downsyndroom, januari 2007.

Graaf, G.W. de. Downsyndroom. Uit: Vademecum Zorg voor verstandelijk gehandicapten. 1998.

Hasekamp, P.F. en H.J. van Kasteel. Waarheen, o waarheen? De AWBZ in beweging. TvOF, 38, 2006, nr. 5/6, p. 223.

Heijmans, M.J.W.M. et al. Meer dan een ziekte: De gevolgen van comorbiditeit vanuit het perspectief van chronisch zieken en gehandicapten. Utrecht: Nivel, 2003.

Hoeymans, N., Gommer, A.M. en M.J.J.C. Poos. Ziektelast in Daly's: kort en bondig. www.rivm.nl/vtv

Hoeymans, N., Gommer, A.M. en M.J.J.C. Poos. Ziekte­last in Daly's: Omvang van het probleem; wat is de ziekte­last in Nederland? www.rivm.nl/vtv

Huibers, L. Ketensamenwerking in de langdurige zorg: hoe zorgen we ervoor dat de langdurige zorg de vereiste kwaliteit houdt en beheersbaar en betaalbaar blijft. Utrecht: Vilans.

Huysse, F.J. en F.C. Stiefel. Medical clinics of North America. Integrated Care for the Complex Medically III. Elsevier/Saunders. Theclinics.com July 2009, vol. 90, no. 4.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. Staat van de gezondheidszorg 2003. Deelrapport: onderzoek naar ketenzorg bij chronisch hartfalen. Den Haag: IGZ, 2003.

Inspectie voor de Gezondheidszorg. Ketenzorg bij chronisch zieken. Den Haag: IGZ, 2003.

Klaassen, M.C., Nieman, D.H., H.E. Becker en D.H. Linszen. Wanneer heeft detectie van hoogrisicofactoren voor een eerste psychose zin? Tijdschrift voor Psychiatrie, 48, 2006, no. 6, p. 467.

KNMG. Achtergronden bij de nota Volksgezondheid en Preventie: de visie van de KNMG: rationale van een preventiebeleid door de KNMG. Utrecht: KNMG, juni 2007.

KNMG. Standpunt van de federatie KNMG over de toekomst van de AWBZ: financiering van de zorg voor geriatrische patiënten, verstandelijk gehandicapten en chronisch psychiatrische patiënten. knmg.artsennet.nl

KPMG. Praktijkplan Eerstelijnszorg. KPMG, 2006.

Kramer, G.J.A., et al. Medische zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: Prismant, 2004.

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. Symposium Zelfmanagement: De patiënt als zorgregisseur. Inhoud plenaire sessies en workshops. Utrecht: 1 februari 2007

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO & Stichting Ketennetwerk. Tools voor ketenzorg: naar actie en reactie. Utrecht: CBO, Ketennetwerk, 2006.

Last, I. Patiëntenorganisaties en zorgstandaards: een onderzoek naar de rol en houding van patiëntenorganisaties in de dynamische ontwikkeling en structurele verbetering van zorgstandaards voor chronisch zieken.

Afstudeerscriptie. Enschede/Utrecht: Universiteit Twente, Toegepaste Communicatiewetenschap; Nyfer, 2006.

Meerveld, J., et al. Landelijk Dementieprogramma: werkboek. Utrecht: NIZW, 2004.

Ministerie van VWS. Factsheet Ontwikkelingen in de AWBZ 2007. Den Haag: VWS, 2006.

Ministerie van VWS. Niet van later zorg. Den Haag: VWS, 2007.

Ministerie van VWS. Project Overheveling zorgkantoortaken. Den Haag: VWS, 2007.

Ministerie van VWS. Rapportage bouwstenen IBO-AWBZ. Den Haag: VWS, 2006.

Ministerie van VWS. Standpunt minister Staat van de gezondheidszorg 2003 'Ketenzorg bij chronisch zieken'. Den Haag: VWS, februari 2004.

Ministerie van VWS. Toekomst AWBZ: eindrapportage van de werkgroep Organisatie romp AWBZ. Interdepartementaal beleidsonderzoek 2004-2005. nr. 4. Den Haag: VWS, 2006.

Ministerie van VWS. Brief aan de Voorzitter van de Tweede Kamer: Overheveling ggz per 1 januari 2008. Den Haag: VWS, 11 juli 2007.

Minkman, M.M.N., P.T. van Splunteren en R. Huijsman. Integrated stroke care in the Netherlands: are we getting there? Results and experiences from a national Breakthrough project on integrated stroke care. International Journal on Integrated Care, 2007.

Moon, L. Stroke treatment and care: a comparison of approaches in OECD countries. Uit: A disease based comparison of health systems. OECD, 2003.

Multidisciplinaire Richtlijnontwikkeling GGZ. Multidisciplinaire richtlijn Schizofrenie: richtlijn voor de diagnostiek, zorgorganisatie en behandeling van volwassen cliënten met schizofrenie, 2005.

Nationale Commissie Chronisch Ziekten. Van mogelijk naar noodzakelijk; chronisch ziektenbeleid in de 21e eeuw. Zoetermeer: NCCZ, 1999.

Nederlandse CVA-vereniging Samen Verder. Brochures: Na een beroerte: hoe verder?; Ongevraagd een ander leven; De onzichtbare gevolgen; Leven met vermoeidheid. Bilthoven: Ned. CVA-vereniging Samen Verder.

Nederlandse Hartstichting. Beroerte: cijfers en feiten. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2006.

Nederlandse Hartstichting. Stroke Services anno 2003. Den Haag: Nederlandse Hartstichting, 2004.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Eerstelijnszorg voorop!; op weg naar een geïntegreerde eerstelijnszorg vanuit patiëntenperspectief. Utrecht: NPCF, 2006.

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde; werkgroep Downsyndroom van de sectie Erfelijke en Aangeboren Aandoeningen. Borstlap, R. (red). Leidraad voor de medische begeleiding van kinderen met het Downsyndroom. Utrecht: NVK, 1998.

Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Richtlijn en medische behandeling van dementie. Utrecht: NVKG, 2005.

Nederlandse Zorgautoriteit. Care voor de toekomst: uitvoeringstoets overheveling zorgkantoortaken. Voorstellen voor de korte en de lange termijn. Utrecht: NZa, 2007.

Nederlandse Zorgautoriteit. Toezichttoets Zorgzwaartebekostiging intramurale AWBZ-zorg. Utrecht: NZa, 2006.

Nieboer, A., R. Pepels, T. Kool en R. Huijsman. Stroke services gespiegeld. ZonMw, IBMG en Prismant. Den Haag: ZonMw, 2005.

Nieuwe financiering AWBZ toch vanaf 2007. Staatscourant, nr. 22, p. 5

Nijpels, G. Disease Management. Diabetes Zorgsysteem West-Friesland, EMGO-Instituut VUmc, afd. huisartsgeneeskunde. VU Amsterdam.

Platform Keteninformatisering. Grijpink, J. et al. (red.). Geboeid door ketens: samen werken aan keteninformatisering. Platform Keteninformatisering, 2007.

Pomp, M. E. Mol en R. Douven. Handle with care!: sturingsmodellen voor een doelmatige ouderenzorg. Den Haag: Centraal Planbureau, 2006.

Porter, M.E. en E.O. Teisberg. How physicians can change the future of health care. JAMA, 297, 2007, p. 1103-1111.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Mensen met een beperking in Nederland. Zoetermeer: RVZ, 2005.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. De toekomst van de AWBZ. Zoetermeer: RVZ, 1997.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Gemeente en zorg. Zoetermeer: RVZ, 2003.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Gemeente en zorg: achtergrondstudie. Zoetermeer: RVZ, 2003.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Arbeidsmarkt en zorgvraag. Den Haag: RVZ, 2006.

Raad voor de Volksgezondheid en Zorg. Arbeidsmarkt en zorgvraag: achtergrondstudies. Den Haag: RVZ, 2006.

Regionale Patiënten en Consumentenplatform West-Brabant. Bovenwater en onderwater: ketensamenwerking vanuit patiëntenperspectief. Amsterdam: RPCF, 2002.

Research voor Beleid. Verblijf in de AWBZ: eindrapport. Een onderzoek in opdracht van het CVZ. Leiden: Research voor Beleid; 2007.

RIVM. Epidemiologie en zorggebruik: een verkenning van vier aandoeningen. Bilthoven: RIVM, 2007.

Rompslomp van een hulphond: woud aan regelingen rond scootmobiel, traplift en reumabestek. NRC Handelsblad 19 augustus 2007.

Rosendal, H. Ketenzorg voor chronische ziekten: mode of must: Lectorale rede. Hogeschool Leiden, 2006,

Scheerder, R. Honderd dagen. ZM, 2007, nr. 5, p. 26.

Schmit Jongbloed, L., F. Sanders en B. Berden. Ondermaats functioneren: samenwerking, sfeer en communicatie verdienen meer aandacht. Medisch Contact, 62, 2007, nr. 23, p. 988-991.

Schreuder, R.F. Disease Management trends en ontwikkelingen. Medicacongres 4 februari 2005. Leiden: STG/HMF, 2005.

Slobbe, L.C.J., et al. Kosten van preventie in Nederland 2003: zorg voor euro's – 1. Bilthoven: RIVM, 2006.

Slobbe, L.C.J., et al. Kosten van ziekten in Nederland 2003: zorg voor euro's – 1. Bilthoven: RIVM, 2006.

Smit, A. Leven na een hersenbloeding. *Intermediair*, 19 januari 2006, p. 39.

Sociaal-Economische Raad. Advies Werken aan arbeidsgeschiktheid; voorstellen WAO-beleid. Den Haag: SER, 2002.

Tweede Kamer der Staten-Generaal. Toekomst AWBZ. Brief van de staatssecretaris van VWS aan de voorzitter van de Tweede Kamer. Den Haag: Sdu Uitgevers, vergaderjaar 2006-2007. No. 30 597, nr. 3.

Vermeer, K. Service na beroerte: Rotterdam Stroke Service: goed geoliede zorgketen. *Monitor* aug/sept 2003, p. 26.

Vliet, N.M.H. en N.J. Dam. Gevolgen van klantengroepen bij een knip in de functies PV en OB in relatie tot overheveling naar respectievelijk Zvw en WMO. Enschede: Hoeksma, Homans & Menting, 2007.

Vlaminck, P. De 'schizofrenie' ontmanteld. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 57, 2002, no. 4, p. 342-363.

Wesseling, M. Voor de AWBZ alleen symptoombestrijding. *Medisch Contact*, 61, 2006, nr. 46, p. 1868.

WHO. Helsingborg declaration on stroke 2006: Europees beleid voor beroerte. WHO, 2006.

Woensel, M. van. Herstelprocessen bij schizofrenie: van 'verblödung' tot 'empowerment'.

Ypsilon. Overmatig hasj-gebruik groot gevaar voor herstellende patiënt. Proefschrift: Na hoge 'expressed emotions' grootste risico. *Ypsilon Nieuws*, april 1994.

Overzicht publicaties RVZ

De adviezen zijn te bestellen en/of te downloaden op de website van de RVZ (www.rvz.net). Tevens kunt u de adviezen per mail aanvragen bij de RVZ (mail@rvz.net).

De publicaties van het Centrum voor Ethiek en Gezondheid zijn te bestellen bij het CEG per mail info@ceg.nl

Adviezen en achtergrondstudies

- 08/02 Leven met een chronische aandoening (Acht portretten behorend bij het RVZ-advies Beter zonder AWBZ?)
- 08/01 Beter zonder AWBZ?
- 07/05 Werkprogramma 2008
- 07/04 Rechvaardige en duurzame zorg
- 07/03 Vertrouwen in de arts: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij het advies Vertrouwen in de arts)
- 07/02 Vertrouwen in de arts
- 07/01 Briefadvies De strategische beleidsagenda zorg 2007-2010
- 06/12 De patiënt beter aan zet met een Zorgconsumentenwet?
- 06/11 Publieke gezondheid: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij advies Publieke gezondheid)
- 06/10 Publieke gezondheid
- 06/09 Arbeidsmarkt en zorgvraag: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij het advies Arbeidsmarkt en zorgvraag)
- 06/08 Arbeidsmarkt en zorgvraag
- 06/07 Zicht op zinnige en duurzame zorg (achtergrondstudie bij het advies Zinnige en duurzame zorg)
- 06/06 Zinnige en duurzame zorg
- 06/04 Strategisch vastgoedbeheer in de zorgsector: economische en juridische aspecten (achtergrondstudie bij het advies Management van vastgoed in de zorgsector)
- 06/03 Dossier management van vastgoed in de zorgsector (achtergrondstudie bij het advies Management van vastgoed in de zorgsector)
- 06/02 Management van vastgoed in de zorgsector
- 06/01 Briefadvies Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg
- 05/15 Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief
- 05/14 De AWBZ internationaal bekeken: langdurige zorg in het buitenland (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)
- 05/13 Informele zorg: het aandeel van mantelzorgers en vrijwilligers in de langdurige zorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)

05/12	Achtergronden voor internationale vergelijkingen van langdurige zorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)
05/11	Blijvende zorg: economische aspecten van langdurige ouderenzorg (achtergrondstudie bij het advies Mensen met een beperking in Nederland: de AWBZ in perspectief)
05/07	Medische diagnose: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij het advies Medische diagnose: kiezen voor deskundigheid)
05/06	Medische diagnose: kiezen voor deskundigheid
05/05	Weten wat we doen: verspreiding van innovaties in de zorg (achtergrondstudie bij het advies Van weten naar doen)
05/04	Van weten naar doen
05/03	Briefadvies Standaardisering Elektronisch Patiënten Dossier
05/02	De WMO in internationaal perspectief (achtergrondstudie bij briefadvies WMO)
05/01	Briefadvies Wet Maatschappelijke Ondersteuning
04/09	De GHORdiaanse knoop doorgehakt (gezamenlijk advies met de Raad voor het openbaar bestuur)
04/08	Gepaste zorg
04/07	Met het oog op gepaste zorg (achtergrondstudie bij het advies Gepaste zorg)
04/06	De invloed van de consument op het gebruik van zorg (achtergrondstudie bij het advies Gepaste zorg)
04/04	De Staat van het Stelsel: achtergrondstudies
04/03	Verantwoordingsprocessen in de zorg op basis van de balanced scorecard (achtergrondstudie bij het advies De Staat van het Stelsel)
04/02	Indicatoren in een zelfsturend systeem, prestatie-informatie voor systeem, toezicht, beleid en kwaliteit (achtergrondstudie bij het advies De Staat van het Stelsel)
04/01E	The state of the system (Engelse vertaling van het advies De Staat van het stelsel)
04/01	De Staat van het Stelsel
03/15	Acute zorg (achtergrondstudie)
03/14	Acute zorg
03/13	Gemeente en zorg (achtergrondstudie)
03/12	Gemeente en zorg
03/10	Kiezen in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij het advies Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)
03/09	Marktconcentraties in de ziekenhuissector (achtergrondstudie bij het advies Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)
03/08	Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg
03/07	Internetgebruiker en kiezen van zorg (resultatenonderzoek bij het advies Van patiënt tot klant)
03/06	Zorgaanbod en cliëntenperspectief (achtergrondstudie bij het advies Van patiënt tot klant)

03/05	Van patiënt tot klant
03/04	Marktwerking in de medisch specialistische zorg: achtergrondstudies
03/03	Anticiperen op marktwerking (achtergrondstudie bij het advies Marktwerking in de medisch specialistische zorg)
03/02	Health Care Market Reforms & Academic Hospitals in international perspective (achtergrondstudie bij het advies Marktwerking in de medisch specialistische zorg)
03/01	Marktwerking in de medisch specialistische zorg
02/19	Consumentenopvattingen over taakherschikking in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij het advies Taakherschikking in de gezondheidszorg)
02/18	Juridische aspecten van taakherschikking (achtergrondstudie bij het advies Taakherschikking in de gezondheidszorg)
02/17	Taakherschikking in de gezondheidszorg
02/15	Gezondheid en gedrag: debatten en achtergrondstudies (achtergrondstudies en debatverslagen bij het advies Gezondheid en gedrag)
02/14	Gezondheid en gedrag
02/13	De biofarmaceutische industrie ontwikkelingen en gevolgen voor de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Bio-wetenschap en beleid)
02/12	Achtergrondstudie Biowetenschap en beleid
02/11	Biowetenschap en beleid
02/10	Want ik wil nog lang leven (achtergrondstudie bij Samenleven in de samenleving)
02/09	Samenleven in de samenleving (incl. achtergrondstudies NIZW, Bureau HHM op CD-ROM)
02/07	Internetgebruiker, arts en gezondheidszorg (resultaten onderzoek bij E-health in zicht)
02/06	Inzicht in e-health (achtergrondstudie bij E-health in zicht)
02/05	E-health in zicht
02/04	Professie, profijt en solidariteit (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)
02/03	Meer markt in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)
02/02	‘Nieuwe aanbieders’ onder de loep: een onderzoek naar private initiatieven in de gezondheidszorg (achtergrondstudie bij Winst en gezondheidszorg)
02/01	Winst en gezondheidszorg
01/11	Kwaliteit Resultaatanalyse Systeem (achtergrondstudie bij Volksgezondheid en zorg)
01/10	Volksgezondheid en zorg
01/09	Nieuwe gezondheidsrisico’s bij voeding (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico’s voorzien, voorkomen en verzekeren)
01/08	Verzekerbaarheid van nieuwe gezondheidsrisico’s (achtergrondstudie bij Gezondheidsrisico’s voorzien, voorkomen en verzekeren)

01/07	Gezondheidsrisico's voorzien, voorkomen en verzekeren
01/05	Technologische innovatie in zorgsector (verkennde studie)
01/04E	Healthy without care
00/06	Medisch specialistische zorg in de toekomst (advies en dossier)
00/04	De rollen verdeeld: achtergrondstudies (achtergrondstudie bij De rollen verdeeld)
00/03	De rollen verdeeld

Bijzondere publicaties

07/06	Adviseren aan de overheid van de toekomst (verslag van de invitational conference, 22 mei 2007)
Sig 07/01A	Publieksversie signalement Uitstel van ouderschap: medisch of maatschappelijk probleem?
06/05	De AWBZ voldoet niet meer. Verslag van vier debatten met de zorgsector over het advies van de RVZ over de AWBZ
06/01E	Tenable Solidarity in the Dutch Health Care System
05/13E	Informal care: The contribution of carers and volunteers to long-term care
05/16	Adviseren aan de andere overheid (verslag van de invitational conference, 16 juni 2005)
05/10	Uw stem in de WMO (brochure bij het briefadvies Wet Maatschappelijke Ondersteuning (05/01) en het advies Gemeente en zorg (03/12))
05/09	Internetgebruiker en veranderingen in de zorg
05/08E	The Dutch health care market: towards healthy competition (Engelse vertaling samenvattingen van de adviezen Winst en gezondheidszorg, Marktwerking in de medisch specialistische zorg en Marktconcentraties in de ziekenhuiszorg)
04/11	RVZ: sanus sine cure (rapport bij evaluatieverslag 2000-2004)
04/10	De RVZ in beweging (Evaluatierapport RVZ 2000-2004)
04/05	Tot de klant gericht (conclusies van de invitational conference Van patiënt tot klant)
03/11E	The preferences of healthcare customers in Europe
03/11	De wensen van zorgcliënten in Europa
02/16	Gezondheidszorg en Europa: een kwestie van kiezen
01M/02	Meer tijd en aandacht voor patiënten? Hoe een nieuwe taakverdeling kan helpen
01M/01E	E-health in the United States
01M/01	E-health in de Verenigde Staten
01M/03	Publieksversie Verzekerd van zorg
01M/02	De RVZ over het zorgstelsel
01M/01	Management van beleidsadvisering
00/05	Himmelhoch jauchzend, zum Tode betrübt (essay)

Signalementen met achtergrondstudies

- Sig 07/02 Goed patiëntschap
- Sig 07/01 Uitstel van ouderschap: medisch of maatschappelijk probleem?
- Sig 05/04 Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg: essays en maatschappelijk debat (behoort bij briefadvies Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg (06/01) en bij Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg: signalement (Sig 05/02).
- Sig 05/03 Risicosolidariteit en zorgkosten (achtergrondstudie bij Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg)
- Sig 05/02E Tenable Solidarity in the Dutch Health Care System
- Sig 05/02 Houdbare solidariteit in de gezondheidszorg: signalement
- Sig 05/01 Het preventieconcert: internationale vergelijking van publieke gezondheid
- Sig 03/01 Exploderende zorguitgaven

Publicaties Centrum Ethiek en Gezondheid

- Signalering Ethiek en Gezondheid 2003
- Drang en informele dwang in de zorg (2003)
- Signalering Ethiek en Gezondheid 2004
- Signalering Ethiek en Gezondheid 2005
- Bundel achtergrondstudies Economisering van zorg en beroepsethiek (2004)
- Mantelzorg...onbetaalbaar? Verslag van het debat gehouden in Utrecht, 26 februari 2004
- De vertwijfeling van de mantelmeeuw (2004)
- Achtergrondstudie Ethiek in de zorgopleidingen en zorginstellingen (2005)
- Signalement Vertrouwen in verantwoorde zorg? (2006)
- Testen van bloeddonors op variant Creutzfeldt-Jakob? (2006)
- Over keuzevrijheid en kiesplicht (2006)
- Overwegingen bij het beëindigen van het leven van pasgeborenen. (2007)
- Formalisering van informele zorg (2007)
- Financiële stimulering van orgaandonatie (2007)

Publicaties Commissie Bestrijding Vrouwelijke Genitale Verminking

De commissie is een ad hoc adviescommissie ingesteld door de minister van VWS, ondersteund door het secretariaat van de RVZ.

- VGv 05/04 Vrouwelijke genitale verminking nader bekeken (achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)
- VGv 05/03 Bestrijding vrouwelijke genitale verminking: achtergrondstudie (achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)
- VGv 05/02 Genitale verminking in juridisch perspectief (achtergrondstudie bij Bestrijding vrouwelijke genitale verminking)
- VGv 05/01 Bestrijding vrouwelijke genitale verminking

Werkprogramma's en jaarverslagen

07/05	Werkprogramma 2008
00/02	Werkprogramma RVZ 2001 – 2002
04/12	Jaarverslag 2002-2003 RVZ
02/08	Jaarverslag 2001 RVZ
01/06	Jaarverslag 2000 RVZ
00/01	Jaarverslag 1999 RVZ

