

## De zorg ontzorgd/t

Veranderende rollen en resultaten in de langdurende zorg

prof. dr. H.L.G.R. Nies

Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar Organisatie en beleid van zorg, in het bijzonder van zorgprocessen en netwerken, vanwege Vereniging Het Zonnehuis bij de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Vrije Universiteit Amsterdam op 16 november 2012.



## De zorg ontzorgd/t. Over veranderende rollen en resultaten

Mijnheer de rector, dames en heren,

Het debat over de langdurende zorg heeft een zorgelijk karakter. Er zijn zorgen over de houdbaarheid, de toegankelijkheid en de kwaliteit. Kunnen we de zorg in de toekomst nog betalen? Zal die voor iedereen betaalbaar zijn? Is het verschuiven van premiedruk naar andere betalingen voldoende? Moeten we de zorgvraag remmen? Kunnen we doelmatiger werken? Is er voldoende personeel? Kunnen we wel de kwaliteit bieden die nodig is? Het is een puzzel met veel stukjes. Veel is er over gepubliceerd en er zijn veel scenario's geschetst, zowel in Nederland als internationaal (zie bijvoorbeeld Gezondheidsraad 2005; Tweede Kamer, 2005-2006; SER 2008, 2012; ActiZ, 2010, 2012; Boer&Croon, 2010; Idenburg en Van Schaik, 2010; Colombo *et al.*, 2011; CSO *et al.*, 2012; RVZ, 2012; Visser *et al.*, 2012; Van der Veen, 2011). En de zorg heeft recent een zeer prominente plaats in het Regeerakkoord gekregen (2012). Het vraagstuk is actueel en acuut, maar de oplossingen liggen niet voor het oprapen.

We zien ook dat het begrip 'zorg' een andere lading krijgt en dat we anders gaan denken over wat er nodig is. Het moet meer gaan om gedrag en gezondheid, dan om ziekte en zorg, zo stelde de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ, 2010). De organisatie van cliëntenraden, LOC zeggenschap in zorg, pleitte voor op gezondheid gerichte waarde-volle zorg. 'De gezondheidszorg moet gaan doen wat het woord zegt', aldus Herman Wijffels in een brochure van het LOC. 'Dat betekent dat het primair een voorzorgsysteem moet zijn en niet hoofdzakelijk, zoals nu, een nazorgsysteem. (...) Alleen op die manier komen we dicht bij een samenleving waarin alle mensen in waardigheid kunnen leven; dat is naar hun mogelijkheden/potentie leven en bijdragen aan de samenleving.' (LOC, 2009, pag. 5). Om het wat chiquer te zeggen: de leidende paradigma's in de zorg veranderen.

In deze oratie zal ik ingaan op de vraag of het debat over de zorg wel zo zorgelijk moet zijn. Hoezeer is de houdbaarheid in het geding en als dat zo is, doen we wel het juiste om die houdbaarheid te waarborgen? Ik zal eerst ingaan op de financiële en de personele houdbaarheid. Dat doe ik vooral vanuit een internationaal, vergelijkend en systemisch perspectief. Daarna ga ik in op de zorgen over de kwaliteit van de zorg. Ik bespreek wat kwetsbare mensen – vooral ouderen – in de langdurende zorg nodig hebben. Het derde

onderdeel betreft de resultaten voor deze mensen, de doelen waarop de langdurende zorg zich richt. Vervolgens stel ik de vraag aan de orde wat dat betekent voor het beleid en de organisatie van de zorg; de veranderende rollen en resultaten en het onderzoek daarnaar. Ik zal ook kort ingaan op de thema's waar ik me met deze leerstoel op wil gaan richten. En tenslotte, zoals goed gebruik is, een woord van dank aan allen die het mogelijk maken dat ik hier nu sta.

### Financiële houdbaarheid

De zorgen over de houdbaarheid van het stelsel zijn evident. Nederland is één van koplopers in de wereld waar het gaat om de publieke middelen die we aan zorg besteden. In verhouding geven we na de Verenigde Staten het meest uit aan gezondheidszorg: 12% van ons bruto binnenlands product. Om er even een gevoel bij te krijgen: een gezin geeft jaarlijks bijna een kwart van het inkomen uit aan zorg. Van wat we in een jaar aan politie uitgeven kunnen we bijna een maand de zorg betalen. Eén jaar basisonderwijs kost minder dan twee maanden zorg. De Nederlandse cultuurbegroting is lager dan wat we in één week aan zorg uitgeven. De jaarlijkse kosten van de AOW zijn bijna de helft van de zorgkosten (VWS, 2012).

Dit uitgavenpatroon vertaalt zich niet in een hoge levensverwachting: de stijging van de levensverwachting sinds 1960 is 7,1 jaar, één van de laagste percentages in de Westerse wereld. We zijn nu wat betreft levensverwachting internationaal gezien een goede middenmoter: we leven gemiddeld slechts één jaar meer dan het OESO gemiddelde van 79,5 jaar. Ondanks onze dure gezondheidszorginspanningen ligt de levensverwachting in Nederland één tot tweeëneenhalf jaar lager dan in landen als Japan, Zwitserland, Italië, Spanje en Oostenrijk (OECD, 2011). Hoe komt dat? De gezondheidszorg was de afgelopen decennia verantwoordelijk voor ongeveer de helft van onze toegenomen levensverwachting. De andere helft is toe te schrijven aan een gezondere leefstijl (bijvoorbeeld betere voeding, meer bewegen, stoppen met roken), betere huisvesting, verkeersmaatregelen, milieu, onderwijs, sociale zekerheid (Mackenbach, 2010; Boshuizen en Nies, 2012). Maar gezondheid is meer dan een lang leven. Het aantal gezonde levensjaren en de jaren zonder beperkingen doen er meer toe. Ze zijn niet alleen van invloed op onze kwaliteit van leven, maar ook op de vraag naar zorg. Gezondheidswinst en kostenreductie in de zorg liggen dus voor een belangrijk deel buiten de traditionele zorg!

Dat geldt zeker ook voor de langdurende zorg. In dat deel van de zorgsector blijken we met Zweden wereldwijd koploper in de kosten te zijn (tabel 1).

**Tabel 1:** Vergrijzing en uitgaven langdurende zorg in EU landen plus Zwitserland en Noorwegen (2010).

Land	65+ als % van de bevolking	80+ als % van de bevolking	65+ers in % tov 15-64 jarigen	Langdurende zorg uitgaven als % van BBP
Nederland	15,3	3,9	22,8	3,80
België	17,2	4,9	26,0	1,90
Bulgarije	17,5	3,8	25,4	
Cyprus	13,1	2,9	18,6	
Denemarken	16,3	4,1	24,9	2,50
Duitsland	20,7	5,1	31,4	1,00
Estland	17,1	4,1	25,2	0,20
Ierland	11,3	2,8	16,8	
Finland	17,0	4,6	26,5	2,20
Frankrijk	16,6	5,2	25,6	1,80
Griekenland	18,9	4,6	28,4	
Hongarije	16,6	3,9	24,2	0,30
Italië	20,2	5,8	30,8	
Letland	17,4	3,9	25,2	
Litouwen	16,1	3,6	23,3	
Luxemburg	14,0	3,6	20,4	0,84
Malta	14,8	3,3	21,2	
Noorwegen	14,9	4,5	22,5	2,20
Oostenrijk	17,6	4,6	26,1	1,20
Polen	13,5	3,3	19,0	0,43
Portugal	17,9	4,5	26,7	0,09
Roemenië	14,9	3,1	21,4	
Slovenië	16,5	3,9	23,8	0,91
Slowakije	12,3	2,7	16,9	0,21
Tsjechië	15,2	3,6	21,6	0,30
Spanje	16,8	4,9	24,7	0,65
Verenigd Koninkrijk	16,5	4,6	24,9	
Zweden	18,1	5,3	27,7	3,70
Zwitserland	16,8	4,8	24,7	0,90
EU 27	17,4	4,7	25,9	

Bron: Eurostat (2012):

[http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics\\_explained/index.php/Population\\_structure\\_and\\_ageing](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Population_structure_and_ageing), geraadpleegd 22 augustus 2012; OECD (2011), "Long-term care expenditure", in *Health at a Glance 2011: OECD Indicators*, OECD Publishing. [http://dx.doi.org/10.1787/health\\_glance-2011-73-en](http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2011-73-en).

In 2009 besteedden we 3,8% van ons bruto binnenlands product aan langdurende zorg, net iets meer dan Zweden (3,7%). Daarna komen landen als Denemarken (2,5%), Finland, Noorwegen (2,2%) en op afstand Duitsland en Oostenrijk (1,2 en 1,0%), om over de andere landen maar te zwijgen (Huber *et al.*, 2009; OECD, 2011; Rodrigues *et al.*, 2012; Rodrigues en Nies, in druk).

Wij Nederlanders betalen bovendien weinig uit eigen zak. In vergelijking met landen als Zwitserland, Duitsland, Slovenië, Spanje en Finland zijn onze eigen bijdragen in de zorg laag (Colombo *et al.*, 2011). Verder blijkt dat Nederland in vergelijking met een groot aantal Europese landen niet alleen één van de hoogste percentages ouderen in verpleeg- en verzorgingshuizen heeft, maar ook het hoogste percentage ouderen dat zorg aan huis ontvangt (Allen *et al.*, 2011; Rodrigues en Nies, in druk) (tabel 2).

**Tabel 2:** Percentage zorgbehoevende ouderen (65+) en het gebruik van formele zorg (meest recente data uit 2006-2010).

Land	Intramurale zorg als % van zorg behoevende 65+ers	Formele zorg thuis als % van zorg behoevende 65+ers	Totale formele zorg als % van zorg behoevende 65+ers
Nederland	14.0	55.1	69.1
Denemarken	14.1	35.8	49.9
Duitsland	6.0	11.8	17.8
Finland	8.6	13.1	21.7
Frankrijk	11.3	11.8	23.1
Italië	3.2	5.8	9.0
Oostenrijk	7.1	39.6	46.8
Slovakije	3.9	4.2	8.1
Slovenië	10.1	3.5	13.7
Spanje	2.8	9.6	12.3
Verenigd Koninkrijk	13.6	25.3	34.7
Zweden	18.6	29.8	48.4
Zwitserland	15.8	31.1	47.0

Bron: Rodrigues *et al.* (2012).

Nederland biedt aan meer dan een kwart (27,8%) van de mensen van 65 jaar en ouder publiek gefinancierde zorg. Ook dit is veel meer dan landen als Zwitserland (19,3%), het Verenigd Koninkrijk en Denemarken (beide 17,5%) en Zweden (15,2 %) (Rodrigues en Nies, in druk) (tabel 3).

**Tabel 3:** Aandeel ouderen dat publiek gefinancierde zorg ontvangt

	% ouderen dat publiek gefinancierde zorg ontvangt
Nederland	27,8
Denemarken	17,5
Duitsland	11,4
Finland	12,0
Frankrijk	12,7
Italië	13,7
Oostenrijk	21,5
Slowakije	6,7
Slovenië	6,7
Spanje	6,9
Verenigd Koninkrijk	17,5
Zweden	15,2
Zwitserland	19,3

Bron: Rodrigues *et al.* (2012)

Met andere woorden, we hebben in Nederland de zorg - meer dan in andere landen het geval is - geprofessionaliseerd en uit het privédoein weggeorganiseerd. Wij doen een groot beroep op publieke gefinancierde zorgvoorzieningen. Maar ontzorgen kan, zo laten andere landen ons zien. Ons uitgavenpatroon lijkt op dat van Zweden en in mindere mate op dat van de andere Scandinavische landen. Op zich niet iets om ons voor te generen. Maar in deze landen – met uitzondering van Noorwegen – is de vergrijzing veel verder gevorderd. Nederland is nog steeds één van de minst vergrijzde landen van Europa. Ook wanneer we de zogeheten *old age dependency ratio* beschouwen – het aantal mensen van 65 jaar en ouder in verhouding tot het aantal mensen van 15-64 jaar – zien we dat Nederland in demografisch opzicht een jonkie is (zie tabel 1). We geven dus veel uit aan ouderenzorg, terwijl we nu nog maar weinig oude mensen hebben. Dat verandert de komende decennia. We gaan snel vergrijzen. Onze kosten van de ouderenzorg zullen snel omhoog gaan. Als we op de huidige voet

doorgaan, zullen we in 2050 8,2% van ons Bruto Binnenlands Product aan langdurende zorg besteden. Ter vergelijking: in Zweden zal dat 5,5% zijn, in Noorwegen 4,5%. Als we dankzij gezond leven het moment van langdurige zorgbehoefte kunnen uitstellen komen we uit op 7,7% groei. Als het ons lukt om de productiviteit per zorgmedewerker te verhogen – waar we overigens geen goede *track record* op hebben (Dumaj, 2011; Polder, 2012) – komen we op 7,5% uit. Gaan we uit van een krappere arbeidsmarkt en minder mantelzorg, dan worden de scenario's somberder, zelfs al leveren we alle zorg aan huis. Hoe we het ook wenden of keren, in alle gevallen is Nederland veruit de grootste stijger in publieke uitgaven voor langdurende zorg (Colombo *et al.*, 2011). Het recente Regeerakkoord (2012) zet nu de koers op ontzorgen in. Vanuit een internationaal perspectief een begrijpelijke keus.

Toch is een relativerend woord bij dit kostenplaatje ook op zijn plaats. We krijgen ook veel terug voor onze hoge uitgaven. Nederland is met enkele andere rijkere landen genereus voor mensen met een langdurige zorgvraag en stelt zich financieel gezien solidair op (tabel 4; Kraus *et al.*, 2010).

**Tabel 4:** Generositeit in Europese landen

Typering	Landen	Kosten-niveau	Private kosten	Mantel-zorg	Mantel-zorg steun	Cash for care
Informeel; weinig private financiering	België, Tsjechië, Duitsland, Slowakije	Laag	Laag	Hoog	Hoog	Matig
Generuus, voor iedereen, geformaliseerd	Denemarken, Nederland, Zweden	Hoog	Laag	Laag	Hoog	Matig
Informeel; veel private financiering	Oostenrijk, Verenigd Koninkrijk, Finland, Spanje	Medium	Hoog	Hoog	Hoog	Hoog
Informeel als noodzaak; veel private financiering	Hongarije, Italië	Laag	Hoog	Hoog	Laag	Medium

Bron: Kraus *et al.*, 2010; Allen *et al.*, 2011.

We hebben bovendien een voor vrijwel iedereen zeer toegankelijke zorg. In dat opzicht horen we ook tot de internationale koplopers (Mackenbach, 2010). Dat is een belangrijke maatschappelijke waarde (Pomp, 2010).

Daarnaast is de zorgsector ook economisch gezien een belangrijke stimulerende factor voor onze economie en daarmee voor onze welvaart. De recessie van de afgelopen jaren hebben we voor een deel kunnen opvangen doordat velen – met name vrouwen – in de zorg aan de slag konden en daarmee de bestedingen grotendeels op peil hielden. Bovendien is de sterk toegenomen arbeidsparticipatie van vrouwen sinds de jaren tachtig voor een groot deel toe te schrijven aan de uitbouw van de AWBZ (Polder, 2012). Maar hoge zorgkosten kunnen andere noodzakelijke collectieve uitgaven - politie, onderwijs, leger – en daarmee andere werkgelegenheid verdringen (Pomp, 2010).

#### Personele houdbaarheid

We komen daarmee op het tweede houdbaarheidsvraagstuk: zullen we wel voldoende personeel hebben? In veel publicaties zijn hierover zorgen geuit (RVZ, 2006; ZIP, 2009). De groei van het aantal arbeidskrachten in de zorgsector was de afgelopen decennia spectaculair. In 1970 waren er 320.000 arbeidsplaatsen in de zorg. Dat was 6,5% van de toenmalige beroepsbevolking. Nu werken er 1,2 miljoen mensen in deze sector, wat overeenkomt met ongeveer 13% van de beroepsbevolking (Luijben en Kommer, 2010; Polder, 2012). De komende decennia zal de behoefte aan personeel in de zorg steeds verder toenemen. Tot 2030 zullen we een kleine half miljoen extra mensen in de zorg nodig hebben, zo'n 300.000 fte's. De werkgelegenheid in de zorg zal uitgroeien tot zo'n 20% (ZIP, 2009; RVZ, 2010; Oudijk *et al.*, 2011; Polder 2012). Vooral in de langdurende zorg wordt een sterke groei verwacht, en dan in het bijzonder in de ouderenzorg. In 2030 zijn rond de 180.000 voltijds banen extra nodig, ofwel een groei van 2,5% per jaar (Luijben en Kommer, 2010).

Nu staan we daar in Nederland niet alleen in. Ook in andere landen zijn er zorgen over de arbeidsmarkt. De langdurende zorg is wereldwijd een vrouwenaangelegenheid: 85% tot 97% van de mensen die professioneel zorg verlenen is vrouw. Bovendien wordt langdurende zorg vooral in parttime functies geleverd (Colombo *et al.*, 2011). Daar zit nog ruimte in het arbeidspotentieel. Als alle parttimers in de zorg twee uur per week extra zouden werken, zouden we maar liefst 75.000 mensjaren extra kunnen leveren. Twee jaar langer werken levert rond de 50.000 mensjaren op, een half procent arbeidsproductiviteit 115.000 mensjaren (ZIP, 2009). De helft

van zowel de fulltimers als de parttimers in de zorg wil meer uren werken, maar CAO-bepalingen, de lengte van de standaard werkweek en praktische belemmeringen staan dat in de weg (Berkhout *et al.*, 2005). Als zorg- en werktijden – bijvoorbeeld in zelfsturende teams - goed op elkaar worden afgestemd en faciliteiten als kinderopvang goed geregeld zijn, zijn veel mensen bereid meer te werken. Daarnaast is er onder de allochtone bevolking een nog niet gebruikt potentieel aan arbeidskrachten en kan het ziekteverzuim verder naar beneden (ZIP, 2009). Verder kennen we in ons huidige stelsel ook verkeerde prikkels: medewerkers en organisaties wordt beloofd om veel te doen, ze worden afgerekend op productie (de uren zorg die ze leveren) en niet op resultaat (de zelfredzaamheid die ze bevorderen). Is het dan vreemd dat we veel produceren? En dan is er ook nog de vraag of we alle zorgtaken wel bij zorginhoudelijk gekwalificeerde beroepskrachten moeten leggen.

Er zit dus elasticiteit in de arbeidsmarkt, ook als de economie aantrekt. Het is dus de vraag of de zorgelijkheid over de arbeidsmarkt wel terecht is. We moeten die elasticiteit vanuit de samenleving wel faciliteren (Hemerijck, 2012). Dat moet ook regionaal gebeuren. De verschillen tussen regio's zijn immers kwantitatief en kwalitatief groot.

Een dilemma is, dat we over minder mantelzorg beschikken als we inzetten op meer arbeidsparticipatie. En het omgekeerde geldt ook: meer mantelzorg betekent minder arbeidsparticipatie (Sadiraj *et al.*, 2009; Polder, 2012). Mantelzorg is van vitaal belang voor de houdbaarheid van de langdurende zorg. De OESO noemt mantelzorg zelfs de *backbone*, de ruggengraat, van de zorg (Colombo, 2011). Ongeveer driekwart van de zorg aan ouderen wordt door mantelzorgers verleend. Betaalde zorgverleners en vrijwilligers komen vooral in beeld wanneer de zorgtaak te ingewikkeld of te intensief wordt of te veel in de persoonlijke sfeer ligt (Adriaansen, 2012a; Broese van Groenou, 2012).

Het is niet vanzelfsprekend dat toekomstige generaties dezelfde bereidheid en mogelijkheid hebben om mantelzorg te bieden. Wat nodig zal zijn, is dat vrienden, burens en mensen uit de naaste omgeving de zorg delen (Broese van Groenou, 2012). Een grotere inzet van vrijwilligers is mogelijk, zelfs op handelingen die tot het professionele domein behoren, maar dat vraagt iets van beroepskrachten en organisaties (Scholten en van Dijk, 2012). Ook is het een opgave om goede voorwaarden voor de combinatie van zorg en arbeid te creëren, voor zover mantelzorgers op de arbeidsmarkt actief (willen) zijn (Sadiraj *et al.*, 2009).

Daarnaast speelt dat veel mantelzorgers niet (meer) actief deelnemen aan het arbeidsproces. We hebben de afgelopen jaren een deel van de mantelzorg betaald én ondersteund via persoonsgebonden budgetten. Dat is in de meeste landen van Europa het geval. Er bestaan allerlei constructies van persoonsgebonden budgetten en aanverwante bekostigingsvormen (Lundsgaard, 2005; Timonen *et al.*, 2006; Huber *et al.*, 2009; Rothgang, 2010; Colombo *et al.*, 2011; Rostgaard *et al.*, 2011) waarbij mantelzorgers, informele zorgmedewerkers en inwonende (vaak buitenlandse en dikwijls ook illegale) professionele zorgverleners betaald worden (Bednarik *et al.*, in druk). Allerlei witte vlekken in het zorgstelsel worden met persoonsgebonden budgetten ingevuld. Deze bekostigingsvormen zijn bovendien goedkoper dan zorg in natura; aantrekkelijk vanuit een oogpunt van kostenbeheersing.

Uit internationaal vergelijkend onderzoek blijkt dat in landen als Ierland, Italië, Duitsland en Oostenrijk persoonsgebonden budgetten en de varianten daarop een cruciale rol spelen in het overheidsbeleid voor zorg aan huis. Ze beogen meestal kwetsbare mensen meer keuze te bieden en meer regie over de zorg en ondersteuning die ze aan huis ontvangen. Ze bieden ook inkomenssteun aan mantelzorgers (Glendinning *et al.*, 2009). Het zijn ook instrumenten die gemakkelijk te gebruiken zijn om bezuinigingen door te voeren. De bedragen zijn eenvoudig te bevriezen of aan te passen door de indicaties te verzwaren (Rostgaard *et al.*, 2011). Tevens bieden ze de mogelijkheid particuliere hulp in te kopen, wat de belasting voor mantelzorgers vermindert (Broese van Groenou, 2012). Persoonsgebonden budgetten maken gerichte inzet van professionele zorg mogelijk, alsmede extra inzet van mantelzorg. Ze zorgen er ook voor dat er semiprofessionals in de zorg komen: mensen met en zonder zorginhoudelijke kwalificaties die een deel van hun inkomen verwerven via zorg en hulp aan mensen met een langdurige zorgvraag.

In Duitsland is de persoonsgebonden financiering bijzonder succesvol bij het ondersteunen van zorg door de familie (Rothgang, 2010; Rostgaard *et al.*, 2011). Kijken we vanuit een internationaal perspectief, dan blijkt dat Nederland één van de laagste niveaus van persoonsgebonden financiering in Europa heeft, maar wel ongeveer de hoogste kosten voor langdurige zorg (Huber *et al.*, 2009; Allen *et al.*, 2011) (tabel 5).

**Tabel 5:** Aandeel zorg in natura en persoonsgebonden budgetten in de ouderenzorg

Land	Intramuraal	Extramuraal	PGB (cash4care)
Nederland	55.8	33.6	10.6
Denemarken	26.7	73.3	
Duitsland	57.7	17.8	24.4
Finland	69.0	31.0	
Frankrijk	57.4	42.6	
Italië	26.2	31.7	42.1
Oostenrijk	42.7	57.3	
Slovenië	25.7	74.3	27.5
Slowakije	69.0	4.9	26.1
Spanje	59.0	27.0	13.9
UK	47.4	24.2	28.5
Zweden	58.7	38.1	3.3
Zwitserland	73.9	26.1	

Bron: Allen et al., 2011

Persoonsgebonden budgetten zijn in ons land zó geliefd geraakt dat tussen 1998 en 2009 het aantal gebruikers met maar liefst 25% per jaar toenam tot 150.000 mensen. Deze groei in persoonsgebonden budgetten ging niet vergezeld van een afname van zorg in natura (Polder, 2012). De persoonsgebonden budgetten hebben dus een vraag aangeboord, die voorheen niet zichtbaar was, maar klaarblijkelijk wel aanwezig. Ze hebben de grens vervaagd tussen betaald en onbetaald werk, tussen professioneel en niet professioneel, tussen traditionele aanbieders van zorg en diensten en nieuwe toetreders. Deze laatste bieden aanvullende flexibiliteit en kwaliteiten, wat professionele zorg niet altijd kan bieden. Ze hebben – volgens het nieuwe Regeerakkoord (2012) – ook geleid tot zorg op maat en institutionele innovaties.

Ook hier zien we dat het ‘ontzorgen’ van de traditionele zorg- en dienstverlening in een behoefte voorziet en misschien zelfs een beter alternatief is dan de inzet van zorgprofessionals. Het nieuwe Regeerakkoord brengt de persoonsgebonden budgetten en de zorg in natura onder één regime. Wanneer mensen zeggenschap krijgen over welke zorg en ondersteuning ze nodig hebben, moet blijken of er een substitutie-effect haalbaar is in die zin dat persoonsgebonden budgetten zorg in natura

vervangen. Echter, hoogwaardige professionaliteit in de ouderenzorg blijft nodig. Deze kan juist op een verantwoorde manier andere zorg en hulp mobiliseren, het professionele en het informele domein verbinden (Pool en Mast, 2011). We hebben beide nodig, maar bovenal flexibilisering en maatwerk.

Het bezwaar van fraudegevoeligheid zegt mijns inziens niets over het potentieel van de persoonsgebonden budgetten en de kwalitatieve meerwaarde voor mensen die langdurig aangewezen zijn op complexe zorg. Fraude is een zaak voor justitie.

### Tussenbalans over houdbaarheid

Waar leiden deze beschouwingen toe? Allereerst zien we dat Nederland veel geld uitgeeft aan zorg, vooral langdurende zorg en in het bijzonder ouderenzorg, terwijl we relatief weinig ouderen hebben. Meer dan in andere landen ontvangen Nederlanders publiek gefinancierde zorg. We betalen liever weinig uit eigen zak en veel via premies en belastingen. Dan merk je het niet zo! Het verzekerde en publiek gefinancierde pakket is groot en we rekenen veel tot de zorg. We hebben zorg breed gedefinieerd, veel zorg uit de samenleving weggeorganiseerd, geprofessionaliseerd en naar institutionele settings als verpleeg- en verzorgingshuizen gebracht. Als we dat anders willen, zullen we de zorg weer meer aan de samenleving moeten terug geven.

In de tweede plaats zien we dat onze zorginspanningen, afgemeten aan levensverwachting, de afgelopen decennia niet veel winst opgeleverd hebben. Als het om levensjaren zonder beperkingen gaat, boeken we wel goede vooruitgang. Die is toe te schrijven aan betere behandel mogelijkheden en goede hulpmiddelen: gehoorapparaten, implantaatlenzen, nieuwe heupen, domotica, hulpmiddelen in en om huis. Veel maatregelen buiten de zorg vergemakkelijken leven zonder beperkingen en deelname aan de samenleving: een gezonde leefstijl, goede voeding, woningbouw, verkeer, milieu, onderwijs, sociale zekerheid. Een gerichte, brede aanpak over verschillende maatschappelijke domeinen kan enorme gezondheidswinst opleveren en dus minder zorgvraag. Die gezondheidswinst brengt bovendien een belangrijke economische meerwaarde en vergroot het arbeidspotentieel van de bevolking (Pomp, 2010; Mackenbach, 2010; Boshuizen en Nies, 2012; Polder 2012). In de derde plaats is de vrees overtrokken, dat er de komende decennia te weinig mensen zullen zijn om zorg te verlenen. We betalen vooral voor véél werkzaamheden, in plaats van de juiste werkzaamheden die mensen zelfstandig en zorgonafhankelijk maken. Er zit nog veel elasticiteit in de

arbeidsmarkt. Ook blijkt dat we weinig zorg en diensten via persoonsgebonden budgetten aanbieden. We kiezen in Nederland tot op heden liever voor duurdere reguliere zorg. Persoonsgebonden budgetten hebben een semi-professioneel potentieel in de arbeidsmarkt aangeboord. De vraag is of we wel alle zorg zó moeten professionaliseren als we nu doen. Dat is een dure oplossing en lang niet altijd de beste. Bovendien is er nog veel potentieel in de samenleving. Ik kom daar later op terug. De oplossing voor het houdbaarheidsvraagstuk van de zorg, ligt buiten de zorg, zo luidt mijn eerste tussenconclusie. En de tweede is, dat we halfdelijnszorg moeten gaan ontwikkelen: de zorg tussen professioneel en informeel. De persoonsgebonden budgetten bieden daar een mogelijkheid toe, even als – de nog te bespreken – burgerinitiatieven.

### Ziekte en kwetsbaarheid

De zorgen om de kwaliteit van de zorg is het tweede thema van deze oratie, vanuit het perspectief van mensen met langdurige, complexe chronische problemen. Steeds meer mensen overleven een voorheen dodelijke ziekte, die dan vaak een chronische aandoening wordt. We kunnen veel voorheen beperkende aandoeningen opvangen of compenseren. Er zijn ook veel vernieuwingen die enorm bijdragen aan de zelfredzaamheid van mensen. Zo kunnen veel mensen ziekten als suikerziekte en astma zelf reguleren en in hun leven integreren. Mensen nemen op die manier steeds meer verantwoordelijkheid voor hun gezondheid (Drewes et al., 2008; Engels en Dijcks, 2010; Adriaansen, 2012b). Dat voorkomt weer aan deze ziekten gerelateerde andere ziekten. Met veel chronische ziekten valt goed te leven, zeker als mensen leren er op de juiste manier mee om te gaan. Het adaptief vermogen van mensen is groot.

Maar er zijn ook tal van aandoeningen, waarop we nog geen antwoord hebben en waar de behoefte aan zorg en ondersteuning sterk stijgt. Aandoeningen met een psychische component dragen sterk bij aan de maatschappelijke lasten (Mackenbach, 2010). Zo zijn verstandelijke beperkingen en dementie de duurste aandoeningen. In 2007 gaven we 5,6 miljard uit aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en 3,5 miljard aan de zorg voor mensen met dementie, oftewel 7,5% en 4,7% van de totale zorgkosten (RIVM, online 1). Het gaat dan vaak om zeer langdurige zorgtrajecten die allerlei domeinen van het bestaan raken. Er spelen meer problemen, meer hulpvragen en meer ziekten tegelijk, die het dagelijks leven op meer gebieden beperken, zo niet beheersen. Het vermogen om het bestaan te regelen is voor deze mensen erg beperkt, hun zelfredzaamheid is gering (Gezondheidsraad, 2008; RIVM, online 2).

We spreken van multimorbiditeit als mensen meer dan één ziekte of aandoening tegelijk hebben (Gezondheidsraad, 2008) en van co-morbiditeit als aandoeningen direct te maken hebben met een andere chronische ziekte, bijvoorbeeld depressiviteit bij dementie of een open been als gevolg van diabetes (Pel-Littel et al., 2011). Multimorbiditeit bij ouderen neemt snel toe. Tweederde van de ouderen heeft meer dan één chronische aandoening. Bij de 85-plussers zelfs 85% (Gezondheidsraad, 2008; Van Oostrom et al., 2011). Naarmate mensen ouder worden is de kans op multimorbiditeit en meervoudige beperkingen in het dagelijkse leven groter. Het is een vraagstuk waar vrij weinig over bekend is, zowel wat betreft de behandeling van de aandoeningen als de organisatie van de zorg (Gezondheidsraad, 2008). Er zijn grote verschillen in de mate waarin chronische ziekten het leven van mensen beïnvloeden.

Een grote groep mensen ervaart – zoals gezegd – eigenlijk geen probleem. Eenderde van de 65+ers heeft geen enkele moeite met zelfverzorging of huishoudelijke taken. Van de mensen met meer dan één chronische ziekte is 54% zelfs vrij van beperkingen. Daar tegenover staat, dat 28% van de mannen en 46% van de vrouwen boven de 85 jaar wél ernstige beperkingen ondervinden. 64% van de mannen en 80% van de vrouwen boven de 85 jaar ondervinden beperkingen, variërend van licht tot ernstig (Deeg, 2012). Dat zijn grote aantallen.

Een tweede probleem is toenemende 'kwetsbaarheid', of *frailty*, zoals de Engelse vakterm is. Over de definitie bestaat in het vakgebied nog geen overeenstemming (van Iersel et al., 2010; van Campen, 2011). Het is 'een proces van het opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten' (Gobbens et al., 2011, p. 45). Het zelfregulerend vermogen van kwetsbare ouderen is sterk verminderd. Zij zijn toenemend vatbaar voor verstoringen van het 'wankele evenwicht', de homeostase die voor hun functioneren zo essentieel is (Sipsma, 1986; van der Plaats, 1994; Mackenbach, 2010). Kwetsbaarheid komt tot uitdrukking in beperkt functioneren, een grotere kans op ziekte en overlijden, op vallen, hulpbehoevendheid en opname in instellingen als verzorgings- en verpleeghuizen (Fried et al., 2001; Puts, 2006; Gobbens et al., 2011). Kwetsbaarheid leidt al gauw tot een grote, langdurige zorgbehoefte. Kwetsbare ouderen zijn geen homogene groep. Kwetsbaarheid kan tijdelijk zijn, maar ook langdurig. Vrouwen zijn vaker kwetsbaar dan mannen. Kwetsbaarheid kan samengaan met multimorbiditeit, maar dat hoeft niet. Multimorbiditeit vergroot wel aanzienlijk de kans op kwetsbaarheid (Van Iersel et al., 2010; Van Campen, 2011).

Er zijn aanwijzingen dat vroegtijdige onderkenning van kwetsbaarheid intensieve zorg kan voorkómen. Ouderen en hun naasten kunnen daar vaak zélf iets aan doen door bewust met hun dreigende kwetsbaarheid om te gaan. Gezonder leven, meer bewegen, een sociaal hulpnetwerk organiseren, de eigen weerbaarheid versterken en verantwoordelijkheid nemen voor de gezondheid (zelfmanagement), kunnen helpen om langer de regie over het eigen leven te behouden, zo blijkt uit onderzoek (Van Campen, 2011). Veel draait om het herinrichten van het dagelijkse leven. Daarbij gaat het om situationele zorg en om het bereiken van een hernieuwd evenwicht (Van der Plaats, 1994).

Methodieken en maatregelen die effectief zijn bij kwetsbaarheid liggen vaak buiten het domein van de zorg. Zorgverleners, zoals huisartsen en wijkverpleegkundigen, kunnen wél een belangrijke rol spelen om te zorgen dat die interventies plaats vinden. Huisartsen komen 80% van de kwetsbare ouderen in hun praktijk tegen. Gemeenten kunnen ook op deze problematiek inspelen. Wanneer we er in slagen de zelfredzaamheid van ouderen goed te versterken, zal het aantal kwetsbare ouderen de komende twintig jaar naar verhouding afnemen. In absolute zin, echter, zal hun aantal de komende twintig jaar met ruim 300.000 toenemen, zo voorspelt het Sociaal en Cultureel Planbureau (Van Campen, 2011). Multimorbiditeit en comorbiditeit kunnen dus grote kwalitatieve en kwantitatieve problemen opleveren. Een proactief beleid, binnen en buiten de zorg, kan de daaruit voortvloeiende zorgvraag beperken en kwaliteit van leven toevoegen.

### **Kwaliteit van leven**

Alvorens in te gaan op de zorgen die er zijn rond de kwaliteit van de zorg, is de vraag aan de orde wat het resultaat van goede zorg moet zijn. Er is een steeds grotere consensus in ons land dat kwaliteit van leven het doel moet zijn (in de gehandicaptenzorg doorgaans als 'kwaliteit van bestaan' aangeduid). 'Kwaliteit van leven' komt als begrip uit de psychologie en de gezondheidswetenschappen. Het is een subjectief begrip dat aangeeft hoe mensen hun leven waarderen ten opzichte van dat wat ze belangrijk vinden. Of, om het wat wetenschappelijker te formuleren: wij spreken bij mensen over kwaliteit van leven als het gaat om 'de individuele perceptie van de eigen positie in het leven in de context van culturele waarden en normen waarin zij leven en in relatie tot hun doelen, verwachtingen, standaarden en zorgen' (Gobbens *et al.*, 2011, p. 41).

Mensen met multimorbiditeit ervaren gemiddeld genomen een slechtere kwaliteit van leven dan mensen die aan één chronische ziekte lijden. Geen verrassende bevinding. Maar als er meer aandoeningen spelen, verandert de

ervaren kwaliteit van leven lang niet altijd in dezelfde orde van grootte. Soms is er een klein verschil, soms versterken de aandoeningen het negatieve effect. Het geheel is dan als het ware meer dan de som der delen. Dat geldt vooral bij de combinatie van lichamelijke én psychische aandoeningen (RIVM, online 2; De Kam *et al.*, 2012). Maar bij veel aandoeningen passen mensen zich aan of wennen ze aan een verminderde gezondheid. Ondanks ziekte of beperking kunnen zij zich toch wel bevinden, zijn ze toch gelukkig (Mackenbach, 2010; De Kam *et al.* 2012). Te veel zorg of verkeerde zorg kan dat zelfs in de weg staan (Visser *et al.*, 2012). Het blijkt dat kwaliteit van leven bij ouderen niet alleen samenhangt met lichamelijke en psychische gesteldheid, maar zeker ook met sociale contacten, activiteiten, de woning en de woonomgeving (Puts, 2006; Cramm *et al.*, 2011; de Kam *et al.* 2012). Het gaat bij kwaliteit van leven vrij universeel om lichamelijk, emotioneel, sociaal en materieel welbevinden en zelfontplooiing, waarbij in de wetenschappelijke literatuur de bewoordingen nog wel eens kunnen wisselen. Bij 'materieel welbevinden' zijn wonen en de woonomgeving, veiligheid, privacy, voeding, inkomen, bezit en vervoer van belang. Bij zelfontplooiing draait het om onafhankelijkheid en zelfbepaling, werk en zinvolle dagbesteding, huishouden, vrije tijd, hobby's en opleiding. Ook worden rechten toenemend als voorwaarden voor kwaliteit van leven/bestaan opgevat, naast waardigheid en deelname aan de samenleving (Felce en Perry, 1995, Houben, 2002; Schalock *et al.*, 2002; Verdugo *et al.*, 2005; Townsend, 2006; VGN, 2007; Nies, 2009; Inspectie voor de Gezondheidszorg *et al.*, 2012; Nies *et al.*, in druk).

In Nederland heeft, zoals in de inleiding al aangehaald, de koepelorganisatie voor cliëntenraden, LOC Zeggenschap in zorg, deze visie nadrukkelijk verwoord vanuit het perspectief van mensen die langdurig zorg nodig hebben. Het LOC gaat uit van wat mensen kunnen en wat zij willen betekenen voor anderen, opdat zij een waardevol leven leiden (LOC, 2009). 'Mensen die zorg nodig hebben, kunnen van grote betekenis zijn voor hun omgeving. Maar op een andere manier dan voorheen. Zij zijn dus niet alleen maar ziek' (LOC, 2009, p. 13). Mensen weten zelf waar ze baat bij hebben, wat hun waarden zijn, zij kunnen daar verantwoordelijkheid in nemen, maar hebben daar in geval van kwetsbaarheid wel de juiste hulp en ondersteuning bij nodig. Dat is een maatschappelijke opgave, zo stelt het LOC, en niet alleen één van de zorgsector. Deze visie klinkt ook door in het dit jaar vastgestelde Kwaliteitsdocument voor de sector Verpleging, verzorging en zorg thuis (Inspectie voor de Gezondheidszorg *et al.*, 2012). Het kwaliteitskader voor de gehandicaptensector gaat van een soortgelijke visie uit (VGN, 2007). De huidige kwaliteitskaders formuleren de typerende resultaatgebieden van de



langdurende zorg. Deze weerspiegelen een paradigmawisseling. Het draait hoe langer hoe meer om kwaliteit van leven als resultaat van zorginhoudelijke en maatschappelijke interventies. Kwaliteit van leven is gestoeld op zingeving en waarden, ook bij mensen bij wie multimorbiditeit, meervoudige problematiek en kwetsbaarheid speelt.

In de ouderenzorg en gehandicaptenzorg zien we tal van organisaties hier vorm aan geven. Zo verwoordt Vitalis, een grote zorgorganisatie in Eindhoven, de visie van medewerkers, maar ook van cliënten en hun naasten, op basis van vele gesprekken en discussies: 'zelfstandigheid, zelf doen, zelf regelen en eigen keuzes maken is belangrijk. Wij ondersteunen mensen graag om het heft zo veel en zo lang als mogelijk in eigen hand te houden. Dit betekent niet voor mensen denken, maar vooral met mensen meedenken.(...) Zelf doen: Van zorgen voor, naar zorgen dat' (Vitalis, 2012). Deze organisatie zet bijvoorbeeld in op kunst en cultuur. Voor elk stadsdeel waar de organisatie actief is, is een coördinator kunst en cultuur aangesteld (Vitalis, 2012).

Kwaliteit van leven als doel formuleren, is een ontwikkeling die we ook in het buitenland zien. In Duitsland en het Verenigd Koninkrijk en op Europees niveau zien we dergelijke visies bijvoorbeeld verwoord in handvesten en in kwaliteitsinstrumenten (European Centre for Social Welfare Policy and Research, 2010; Mak *et al.*, 2012; Nies *et al.*, in druk). De tijdgeest is veranderd. We zagen mensen met een langdurige zorgvraag vooral als standaard mensen, als patiënten die object van zorg zijn, passend bij een kader van de ziektekostenwetgeving. We zien hen nu steeds meer als mensen met rechten en plichten die zelf vorm geven aan hun bestaan en deel uit maken van de samenleving (Kröber, 2008). Een ander paradigma dient zich aan.

Door kwaliteit van leven als doel te schetsen, wordt direct duidelijk dat het niet alleen om zorg in engere zin gaat. Als voorbeeld: cultuur kan in sommige gevallen meer bijdragen aan kwaliteit van leven dan meer zorghandelingen. Uitgaande van hetzelfde voorbeeld, zou deze inzet van buiten de zorg, de vraag naar zorg kunnen verminderen.

### **Tussenbalans over kwaliteit**

Ook nu weer een korte tussenbalans, nu rond de houdbaarheid van kwalitatief goede zorg. De eerste vaststelling is dat multimorbiditeit en kwetsbaarheid bij ouderen zullen toenemen de komende jaren. Een reden tot zorg! Die ontwikkeling gaat niet alleen de zorgprofessionals en zorgorganisaties aan. Kwetsbare mensen en hun naasten kunnen zelf veel oplossen, en doen dat al. Dat kan beter als zij op de juiste manier en op het

juiste moment ondersteund en toegerust worden. Op gezondheid gerichte, situationele en omgevingsgerichte zorg zal dan veel meer tot ontwikkeling moeten komen. Van ziekte en zorg naar gedrag en gezondheid, zo haalde ik al de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg aan (RVZ, 2010). Van der Plaats (1994) pleitte twintig jaar geleden al, in navolging van Kuiper, voor gezondheidskundige zorg, dit als contrast met de gangbare ziektekundige zorg. Gezondheidskundige zorg 'begint en eindigt met het beeld van de patiënt als een medemens, die dezelfde wensen en behoeften heeft als iedereen' (Van der Plaats, p. 157). Het gaat daarbij vaak om een afweging van de baten en lasten van mogelijke behandelingen, om het verlichten, opheffen of voorkomen van verergering van stoornissen en restverschijnselen, en om het versterken van competenties bij het verwerken van verlies en gevoelens van onmacht. Het gaat ook om motivatie en zingeving en om zorg door verwanten. Het doel van gezondheidskundige zorg is het bereiken van een evenwicht cruciaal via goede zorginhoudelijke behandeling, maar ook door de omgeving goed in te richten. 'Eerst buurten, dan zorgen' zegt Buurtzorg tegenwoordig dan ook met recht (Pool en Mast, 2011).

In de tweede plaats zien we dat onze opvattingen verschuiven over op welke resultaten de zorg en ondersteuning gericht moeten zijn. Gezondheid, kwaliteit van leven, waardigheid, deelname aan de samenleving en rechten van de cliënt worden toenemend gezien als de waarden waar het om moet draaien in de langdurende zorg. Ze zijn kenmerkend voor de identiteit van deze zorg (Nies *et al.*, in druk). De sector wordt niet voor niets gedefinieerd als: 'The system of activities undertaken by informal caregivers (family, friends and/or neighbours) and/or professionals (health and social services) to ensure that a person who is not fully capable of self-care can maintain the highest possible quality of life, according to his or her individual preferences, with the greatest possible degree of independence, autonomy, participation, personal fulfilment and human dignity' (WHO, p. 6). Het zijn de hier geformuleerde waarden en resultaten die er werkelijk toe doen.

De derde conclusie is dat kwaliteit van zorg, die bijdraagt aan kwaliteit van leven, uitgaat van een ander paradigma dan de traditionele gezondheidszorg. Dat vraagt een grote omwenteling, niet alleen van de zorg, maar ook van de samenleving en van de mensen die gebruik maken van zorg. Zij moeten immers ook weten dat ze iets anders mogen verwachten en dat iets anders van hen verwacht wordt. Kwaliteit van leven bestrijkt een groter domein dan kwaliteit van zorg; het gaat soms over zorg, maar vooral over

leven. Het leidende principe ligt buiten de zorg. Uitspraken over de houdbaarheid van goede kwaliteit van zorg vanuit een dergelijk ontzorgend paradigma spreken aan, maar ontberen nog een gedegen empirische basis.

### **Beleid**

Wat betekenen deze conclusies nu voor het beleid en de organisatie van de langdurende zorg, het aandachtsgebied van mijn leerstoel? Er is in beleidsland een toenemend bewustzijn dat radicale veranderingen nodig zijn; het Regeerakkoord (2012) zet de koers op scherp. Er is inhoudelijk veel overeenstemming over de koers op hoofdlijnen (ActiZ *et al.* 2012; ActiZ, 2012). De uitwerking zal ongetwijfeld nog veel discussie oproepen, ook op andere onderwerpen dan de inkomensafhankelijke premie.

Het verzekerde pakket wordt kleiner; in die zin gaan we ontzorgen. Niet vreemd en niet onmogelijk. Andere landen gaan ons hierin voor. De AWBZ is ooit opgezet als een verzekering voor niet of nauwelijks verzekerbare risico's (Boot en Knapen, 2005). Sinds de zestiger jaren zijn we het begrip 'zorg' steeds breder gaan opvatten (van den Brink, 1999). Het is reëel dat we die trend gaan keren.

Het ligt ook voor de hand dat we meer eigen betalingen gaan krijgen. Het voordeel daarvan is, dat mensen dan veel meer zeggenschap krijgen over hun zorg en ondersteuning. Maar om dat voor iedereen mogelijk te maken - de toegankelijkheid van de zorg - zijn inkomensmaatregelen nodig. We verwarren in Nederland echter zorgbeleid vaak met inkomensbeleid. Dat zijn twee verschillende zaken.

Er zal in ieder geval steeds meer uit de AWBZ met haar aansprakensysteem worden gehaald. Een deel gaat naar de Zorgverzekeringswet. Een groot ander deel gaat naar de Wmo, waar een compensatiebeginsel leidend is. De gedachte hierachter is, dat gemeenten voorzieningen bieden die de beperking compenseren om zo mensen in staat te stellen zichzelf te redden en deel te nemen aan de samenleving. Voor zover er publieke financiering aan te pas moet komen, past een compensatiebeginsel naar mijn mening beter dan een aanspraak op zorg. Een verzekeringssysteem nodigt in zijn wezen uit tot claimen, een compensatiesysteem tot een gesprek over hoe de zorg en de omgeving in te richten. Gemeenten zijn daarbij een goede bestuurslaag, al zullen nog heel wat inspanningen nodig zijn voordat zij daar goed voor zijn toegerust. Verschillende andere Westerse landen kennen dit bestuursstelsel: Scandinavië en het Verenigd Koninkrijk. Daar is een groot gedeelte van de langdurende zorg bij deze overheden ondergebracht, waarbij ze zelf belastingen heffen (zie onder andere Allen *et al.*, 2011).

Ondersteuning die gericht is op 'van zorg naar samenleving' en niet zoals in de traditionele gezondheidszorg van 'zorg naar zorg', komt op dit bestuursniveau waarschijnlijk beter tot zijn recht. Ook kunnen maatregelen buiten de zorg, zoals werk, wonen en vervoer op gemeentelijk niveau beter geregeld worden. Lokaal maatwerk voor mensen die integrale arrangementen nodig hebben kan in integrale gebieds- en populatiegerichte aanpakken tot zijn recht komen (Kröber, 2008; Berenschot en van der Geest, 2012).

Maar het verschuiven van geldstromen is op zich geen oplossing. Recent heb ik in een blog zulk beleid getypeerd als een vorm van 'balletje-balletje': er wordt zoveel met potjes geschoven dat je niet meer weet waar het balletje is. Maar het is er nog wel! (Nies, 2012). Structuuroplossingen zijn nog geen structurele oplossingen. Het pakket verkleinen, decentraliseren en meer zorg en ondersteuning naar de samenleving brengen, leidt niet zomaar tot betere resultaten. Je kunt zulke oplossingen niet zomaar over de beleidsschutting gooien na 45 jaar AWBZ.

Het beleid moet zich richten op het toerusten van de samenleving om deze transitie mogelijk te maken. Wijken en buurten worden momenteel door velen gezien als de eenheid waarop we zorg en ondersteuning moeten organiseren, getuige onder meer de beleidsbrief van Minister Schippers 'Zorg en ondersteuning in de buurt' (VWS, 2011). Dat is terecht. Recent onderzoek laat zien hoe belangrijk wijken en een goed ingerichte woonomgeving zijn voor het welbevinden van oudere mensen en voor hoe zij met ziekte en gezondheid omgaan. De fysieke en sociale kwaliteit van de buurt, de kwaliteit van de woningen (in het bijzonder de geschiktheid voor mensen met beperkingen), veiligheid en de mogelijkheid om hulp te krijgen bij problemen dragen erg bij aan het welbevinden van oudere mensen (Cramm *et al.*, 2011; de Kam *et al.*, 2012). Kleinschalige woonvormen in de wijk leiden op zich niet tot integratie van mensen met beperkingen. Het gaat erom hoe mensen in de wijk zich tot hen verhouden. Professionele zorgverleners kunnen daar een goede bijdrage aan leveren (Overmars-Marx, 2011). Zelfredzaamheid in de eigen omgeving is daarom een opgave voor zorgverleners, kwetsbare ouderen en hun naasten. De mensen in de buurt kunnen daar aan bijdragen. Er ligt zoals gezegd een potentieel in de samenleving om een halfde lijn in te richten, een tussengebied tussen professioneel en informeel. Maar die moeten we wel goed toerusten.

Dat brengt ons tot de burgers zelf. Momenteel zien we initiatieven van burgers opkomen om zelf zorg en hulp te organiseren, vaak in combinatie

met andere activiteiten. Bekende voorbeelden zijn de Zorgcoöperatie Hoogeloon en Stadsdorp Zuid in Amsterdam. Maar ook elders komen kleinschalige initiatieven op (van Oranje *et al.*, 2011). Op grote schaal zetten landelijke partijen als PGGM, de Rabobank, Vita Valley, Achmea, CZ in het programma 'Wehelfen' een systeem op – een soort marktplaats – om mantelzorgers, vrijwilligers en mensen die zorg nodig hebben online te ondersteunen. Onderdeel daarvan is een systeem om 'credits' te sparen, spaarpunten in ruil voor hulp en ondersteuning, of om het wat wetenschappelijker te formuleren: een non-monetair ruilsysteem. Er komt immers geen geld aan te pas (Abdesslem *et al.*, 2010). Er is dus een beweging gaande van onderop en van bovenaf om cohesie in de samenleving en uitwisseling tussen burgers te bevorderen. En dat is van groot belang. Er zijn aanwijzingen dat veel mensen best bereid zijn extra hulp te bieden, maar er is ook veel vraagverlegenheid; nogal wat mensen vinden het lastig om informele hulp te vragen (de Kam *et al.*, 2012).

Resumerend: afname van publieke financiering en de versmalling van wat we zorg noemen zullen er toe leiden dat burgers een andere rol kiezen en zelf regie nemen, door nood gedwongen of door ideële motieven gedreven. Ontzorgen is een radicale overgang die niet vanzelf gaat en die goed gefaciliteerd moet worden. We komen immers uit een andere tijdgeest. Voorbeelden en inzichten uit het buitenland kunnen daarbij behulpzaam zijn. Daarvoor zijn ook beleidsruimte en experimenten nodig, alsook een andere rol van de overheid, zowel de landelijke als de lokale. Een overheid die participatief en niet prescriptief in de samenleving staat, die kaders aangeeft en mee helpt oplossen. De werkelijkheid van langdurende zorg is té ingewikkeld om via directieven te besturen. We komen terecht in de 'taaiere vraagstukken' van onze samenleving. Deze zullen we via innovatieve werksystemen moeten aanpakken; er zijn geen blauwdrukken voor (Vermaak, 2009).

### **Organisatie**

Het is niet alleen een beleidsvraagstuk, maar ook een organisatievraagstuk om tot passende en houdbare hulp en ondersteuning in de volle breedte bij kwetsbare mensen te komen. De voorgaande visie vraagt niet alleen om integratie binnen de zorg - preventie, curatie, langdurende zorg, welzijn – maar ook om integratie met sectoren als wonen, welzijn, werk, zinvolle dagbesteding, onderwijs en zelfontplooiing, vervoer (zie onder andere: Houben, 2002; Kröber, 2008; Nies, 2009; Leichsenring *et al.*, in druk). Om dit vraagstuk aan te pakken zijn netwerk- en ketenmodellen nodig, in de

vakliteratuur doorgaans aangeduid als *integrated care* of geïntegreerde zorg (zie bijvoorbeeld: Gröne en Garcia Barbero, 2002; van Raak *et al.*, 2003; Leichsenring en Alaszewski, 2004; Nies en Berman, 2004; Billings en Leichsenring, 2005; Minkman, 2011, 2012; Berenschot en Van der Geest, 2012; Inspectie voor de Gezondheidszorg *et al.*, 2012). Samenwerking in ketens en netwerken is ingewikkeld en kent tal van knelpunten. Verkokerde beleidsstructuren, verantwoordelijkheden bij verschillende overheden en partijen, versnipperde financiering, professionele samenwerking waarin partijen meer naast elkaar dan met elkaar werken en een focus op eigen belangen van organisaties komen in alle Westerse stelsels voor (Leichsenring 2004; Porter en Weisberg, 2006; Allen *et al.*, 2011).

Wat de samenwerking helpt is een gedeelde visie op wat nodig is en op elkaars rollen, verantwoordelijkheden en inzet, en de resultaten die de partijen met elkaar willen behalen. Daarnaast weten we dat een goede middenmix helpt om op het niveau van de individuele oudere en diens naasten situationele en omgevingsgerichte zorg en ondersteuning te realiseren: case management, multidisciplinair onderzoek van de vraag, multidisciplinaire teams, gezamenlijk opgestelde zorg-, leef- of ondersteuningsplannen, een duidelijk adres waar je terecht kunt voor hulp en informatie (één loket), gezamenlijke financiering en ondersteunende ICT. Steun, hulp en toerusting van informele zorgers zijn eveneens van groot belang, naast zeggenschap en eigen regie van ouderen zelf (Kodner and Spreeuwenberg, 2002; Nies, 2006; Glasby en Dickinson, 2009; Boyd *et al.*, 2010; Boulton *et al.*, 2011; Schoen *et al.*, 2011; Leichsenring *et al.*, in druk).

Er zijn aanwijzingen dat deze middelen op zich effectief zijn en dat ze elkaar als mix versterken (Johri *et al.*, 2003, Kodner, 2009; Nies, 2006, 2009). De middenmix moet op verschillende niveaus vorm krijgen: het stelsel (beleid, contractering, kwaliteitsbeleid), de organisatie (samenwerking rond doelgroepen) en de cliënt/patiënt (zorgcoördinatie). Er moet bovendien samenhang zijn tussen deze niveaus, de richting moet gelijk zijn (Glasby en Dickinson, 2009; Curry en Ham, 2010).

Al naar gelang de kenmerken van de cliënt-/patiënt en diens problematiek moeten ketens en netwerken vorm krijgen (Leutz, 1999, 2005, 2009). Nieuwe, geïntegreerde organisatievormen ontwikkelen zich rond doelgroepen op basis van hun ziektebeeld, met diseasesmanagement als meest bekende voorbeeld (Wagner *et al.*, 2001; Bodenheimer *et al.*, 2002; Drewes *et al.*, 2008; Spreeuwenberg, 2008; Adriaansen, 2012b). Bij multimorbiditeit en kwetsbaarheid is het zorg- en ondersteuningstraject niet lineair, maar treedt veel variatie op. Om de meervoudige interventies goed

in te zetten is maatwerk nodig en moet per individu een eigen plan met een eigen arrangement ontwikkeld worden (Pel-Littel *et al.*, 2011). Daarbij luistert het samenspel met de informele zorg zeer nauw, zeker als we daar – zoals eerder uiteengezet - ook de burger bij willen betrekken. Het samenspel van professionals met informele zorgverleners is niet eenvoudig, omdat de professional als het ware in het leven van de kwetsbare oudere en het mantelzorgsysteem komt (Broese van Groenou, 2012). Ook op organisatieniveau speelt dit vraagstuk. Het samenspel van professionele organisaties met informele zorgers en initiatieven van burgers verkeert nog in een zeer pril stadium. In feite is alle integratie een locale aangelegenheid, zo stelt Walter Leutz (2009). We kunnen het niet van bovenaf dicteren.

### **Veranderende rollen en resultaten en het onderzoek daarnaar**

De rollen die de lokale en landelijke partijen nemen gaan veranderen, maar in welke richting? Gaan cliënten, mantelzorgers en burgers daadwerkelijk de regie krijgen en willen ze dat, of blijven zorgverzekeraars voor hen zorg inkopen, blijven gemeenten aanbesteden en landelijke partijen bepalen wat goed is en wat niet en voorschrijven wat betaald wordt en wat niet? In ons huidige besturingsmodel zit een grote dosis paternalisme en organisaties gedragen zich daarnaar, evenals cliënten en burgers. De relatie van cliënten met een zorgorganisatie is een afgeleide relatie en niet een leidende (Boekholdt, 2007). Meer eigen betalingen en persoonsgebonden budgetten keren deze rollen en relaties om; de cultuurverandering die daarmee gepaard gaat zal jaren duren.

Deze verandering gaat ook gepaard met een andere vertaling van de waarden in de zorg. Waar voor organisaties vaak productie, geld en invloed vaak leidend zijn zal, om met Wijffels te spreken, een voorzorgsysteem belangrijk worden gericht op een samenleving waarin alle mensen in waardigheid kunnen leven en bijdragen aan de samenleving. Naar mijn mening moeten overheden, financiers, toezichthouders vanuit dit perspectief naar de zorg kijken en daar de juiste voorwaarden voor scheppen, binnen én buiten de zorg.

In zijn wezen is kwaliteit van leven een individueel concept, zo heb ik laten zien. Dat betekent dat het individueel en dynamisch vorm moet krijgen; kwaliteit van leven is immers voortdurend in beweging. Om die reden zijn de zorgaanbieders, de cliënten- en beroepsorganisaties en beleidsinstanties op zoek naar manieren om dit ingewikkelde concept zichtbaar te maken. Zij willen de resultaten kunnen formuleren waarmee zij het beste invulling kunnen geven aan hun respectievelijke rollen, of het nu gaat om

kwaliteitsverbetering, keuze-informatie, toezicht of contractering (Nies *et al.*, 2010). In kwaliteitskaders proberen zij kwaliteit van leven in maat en getal te vangen. Maar kwalitatieve instrumenten ontwikkeld vanuit vakgebieden als de theologie en culturele antropologie blijken ook een eigen waarde te hebben (zie bijv. Reinders *et al.*, 2011). De kosteneffectiviteit van deze nieuwe koers doet er uiteraard ook toe. We zullen meer moeten doen met minder overheidsfinanciën, maar met meer maatschappelijke betrokkenheid. De zorg teruggeven aan de samenleving. We zullen uitvinden hoe dat het beste kan en vanuit welke waardenoriëntatie.

Vanuit mijn leerstoel wil ik bijdragen aan deze omslag en daarmee aan de houdbaarheid van de zorg. Internationaal vergelijkend onderzoek helpt daarbij de vanzelfsprekendheden van ons land te relativiseren en de blik te verruimen. De transitie in de zorg is ingewikkeld, maar we hoeven er niet zo zorgelijk naar te kijken als nu vaak gebeurt.

In het onderzoek aan de Vrije Universiteit wil ik de zorgprocessen die kwetsbare ouderen en ouderen met multimorbiditeit nodig hebben als vertrekpunt nemen om naar organisatieontwikkeling te kijken. Daarbij gaat het om de ontwikkeling van netwerken waarin de rol van de cliënt, diens naasten, de wijk en de professionals tot goede resultaten voor kwaliteit van leven leiden. De werkzaamheid van nieuwe instrumenten als non-monetaire ruilsystemen, organisatievormen als coöperaties en nieuwe, interactieve vormen van beleidsontwikkeling zijn daarbij belangwekkend, gelet op de uitdagingen waarvoor wij staan. Belangrijk is ook de vraag, hoe de transitie vorm krijgt. Hoe gaat de professionele zorg om met de veranderende rol? Hoe gaan zorgaanbieders en zorgprofessionals om met de paradoxale opgave om vanuit het professionele domein informele netwerken en burgerinitiatieven te faciliteren? Of moet de professionele sector het aan de samenleving laten? Welke rol pakken burgers dan? Het gaat ook om de nieuwe middenmix die in de onderzoeksliteratuur over integrale zorg nog maar weinig aandacht heeft gehad. Welke processen, organisatievormen, werkwijzen en instrumenten maken het verschil en dragen er aan bij dat zorg weer in de samenleving en bij de burger komt en dat de zeggenschap over het eigen leven bij de persoon zelf komt. Het heeft allemaal te maken met de nieuwe rollen in de zorg.

Het is ook belangrijk dat we kwaliteit leren begrijpen vanuit het perspectief van de mensen om wie het gaat. Dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan, zeker als daar publieke middelen en een inzet van medeburgers mee gemeoid zijn. Want dan ontstaan vragen naar de resultaten waar kwaliteitsverbetering, keuze-informatie, toezicht of contractering op gericht

moeten zijn. Onderzoek naar de conceptualisering van kwaliteit in de ouderenzorg - hoe we dit complexe, persoonlijke begrip hanteerbaar maken - moet uitgaan van de waardesystemen van de betreffende ouderen en hun naasten en van de mensen die hen bijstaan. Het zijn deze gedeelde waarden en opvattingen die voorwaardelijk zijn voor een goed samenspel tussen alle actoren, zoals hiervoor geschetst. Maar uiteindelijk is het zaak dat kwetsbare ouderen zelf zo goed mogelijk verantwoordelijkheid kunnen nemen voor de kwaliteit van hun leven, ondanks ziekte of beperking. Die kunnen anderen niet overnemen. Ik hoop met mijn leerstoel bij te dragen aan de voorwaarden daarvoor.

De houdbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit van de zorg hoeven niet zorgelijk te zijn. De aangrijpingspunten voor goede zorg liggen voor een belangrijk deel buiten de traditionele zorg, in de samenleving. Als we de zorgsector en de samenleving goed toerusten voor de nieuwe rollen en resultaten, kunnen ouderen en andere kwetsbare mensen uiteindelijk zelf de puzzel van hun leven oplossen.

#### **Dankwoord**

Mijnheer de rector, dames en heren,

Aan het eind gekomen van deze rede, wil ik een woord van dank richten aan het College van Bestuur van de Vrije Universiteit voor de geboden mogelijkheid om deze leerstoel te bekleden. U biedt mij hiermee een unieke kans om de relatie tussen praktijk, beleid en onderzoek, de rode draad in mijn loopbaan en de kern van het werk van Vilans, verder te verdiepen. In het bijzonder wil mijn erkentelijkheid uitspreken jegens prof. dr. Anton Hemerijck, decaan van de Faculteit Sociale Wetenschappen, en prof. dr. Peter Groenewegen, tot voor kort hoofd van de afdeling Organisatiewetenschappen, voor het vertrouwen dat zij mij direct gaven. Ik zal mij met enthousiasme inzetten voor het werk aan de afdeling Organisatiewetenschappen en het nieuwe *Talma-institute for the Study of Work, Care and Welfare* aan de Vrije Universiteit, waar ook collega prof. dr. Ab Klink een prominente rol in speelt. Het Instituut biedt een goede voedingsbodem om de vraagstukken die ik in deze oratie heb aangestipt veel verder uit te diepen.

In de tweede plaats wil ik het bestuur van Vereniging het Zonnehuis danken voor het continueren van deze leerstoel, Organisatie en beleid van zorg. Het is een eer en genoegen deze leerstoel te mogen bekleden vanuit een gedeelde visie op de zorg en op de samenleving. De rijke historie van de

Vereniging biedt een bijzondere voedingsbodem om aan de toekomst van de ouderenzorg te werken. Een toekomst die voor kwetsbare ouderen een verrikend perspectief biedt. De recente samenwerking met de Leyden *Academy on Vitality and Ageing* zal daar een extra impuls aan geven. De samenwerking met Trudy Siegerink en Daniëlle Swart bij de vestiging van de leerstoel en de aanloop naar deze dag verloopt belooft veel goeds voor de komende jaren.

De Raad van Toezicht van Vilans ben ik erkentelijk voor de ruimte en aanmoediging die ik ervaar om de uitdaging van deze leerstoel aan te gaan naast de opgave die ik als bestuurder voor Vilans heb. Het doet mij dan ook deugd dat de voorzitter van de Raad van Toezicht, Hans Klein Breteler, door zitting te nemen in het curatorium nog een extra verbinding zal maken tussen de Vrije Universiteit en Vilans.

De collega's en het secretariaat van de afdeling Organisatiewetenschappen ben ik bijzonder dankbaar voor de sympathie, gastvrijheid en collegialiteit die ik mag ervaren, ook al ben ik vaak een vluchtige collega. Het Zorgoverleg en de diverse bilaterale contacten met Sierk, Marieke, Cathy, Therese, Inger, Annemiek, Julie, Maja, Ludo, Peter, Frans, Vera, Elles, Welmoed en Brigitte en alle anderen stel ik erg op prijs. Met prof. dr. Marcel Veenswijk, het nieuwe afdelingshoofd, was het eerste contact een prettige start. De samenwerking met de voorzitter van het curatorium van de leerstoel, prof. dr. Marjolein Broese van Groenou, krijgt op allerlei manieren vorm. Onze gedeelde interesse vormt een goede basis voor toekomstige samenwerking.

Een speciaal woord van dank wil ik richten aan de collega's en medewerkers van Vilans. Jullie gunnen mij welgemeend de tijd en ruimte om mij aan de Vrije Universiteit verder te verdiepen in mijn vakgebied. De programmaleiders vormen een geweldig team: slim, solidair en betrokken. Het meest intensief binnen Vilans is mijn contact met Astraia, Betsy, Hannie, Jeroen, Mirella, Stannie, Christine, Jaco, Froukje, Evelyn en Linda. Het is een feest om dagelijks met jullie te werken, op alle denkbare momenten van de week en van de dag! Het is inspirerend om met jullie de ontwikkeling van Vilans vorm te geven, ook in deze hectische tijden.

De vertegenwoordigers van onze grootste opdrachtgever, het Ministerie van VWS, ervaar ik eveneens als collega's. Onze intensieve contacten rond vooral het programma In voor zorg! zijn nu al memorabel in de manier waarop we co-creëren. We vinden in het team van In voor zorg! een nieuwe vorm van

beleidsontwikkeling en -implementatie uit. Die heeft grote impact en we beleven er nog enorm veel plezier aan ook.

En dan is er mijn voorganger op deze leerstoel, prof. dr. Martin Boekholdt. Het is voor de tweede keer dat je een belangrijke wending aan mijn loopbaan geeft; eerst door mij naar het NZi te halen, nu door mijn pad richting Vrije Universiteit te effenen. Je hebt opnieuw een mooie basis gelegd waar ik op kan voortbouwen. In al die jaren dat we elkaar kennen, komen we vroeg of laat telkens weer bij elkaar uit. Daar hebben we niet veel woorden voor nodig en het komt altijd goed. Dank voor deze mooie relatie over al die jaren.

Ook wil ik hier Helene Wüst noemen, tot voor kort collega bestuurder bij Vilans. We hebben bijna vijf jaar in een spannende en zinderende samenwerking aan Vilans gebouwd. Je hebt me erg gesteund in het traject naar de Vrije Universiteit. Toen ik de stap maakte, dacht ik daar alle rust voor te hebben. Dat pakte wat anders uit. Maar de steun werkt nog steeds door!

Maar er is ook nog een leven naast het werk. Het is spijtig dat mijn ouders deze dag niet kunnen meemaken. Veel mensen hebben gememoreerd hoe geweldig zij het zouden hebben gevonden mij hier te zien, op deze positie. Zij hebben mij erg gestimuleerd om te studeren, hoewel dat niet hun achtergrond was. Zij hebben mij erg gesteund om te worden wie ik ben. Zij wisten dat het goed zou komen met mij. Dat is een gedachte die ik koester. Ik weet niet wat het is om broers en zussen te hebben, ik heb ze niet, maar ik ervaar bij mijn schoonfamilie de waarde ervan. Het is bijzonder prettig jullie in mijn leven te hebben.

En dan vrienden, burens, koorleden en allerlei andere mensen. Ik mag een workaholic zijn, de time out is altijd erg belangrijk. Daar spelen jullie een grote rol in, of het nu gaat om samen hardlopen, zingen, lekker eten, samen uit gaan, avonden praten, in de bergen wandelen. Laten we dat vooral blijven doen.

En tenslotte, Vera, Carolien en Luc. Het ging vandaag in deze oratie veel over kwaliteit van leven. Abstracte woorden voor gewone dingen. Maar onze kwaliteit van leven maken wij met elkaar: als we lange serieuze of absurde gesprekken hebben aan tafel, als we met en om elkaar lachen, als we ingewikkelde dingen op te lossen hebben. Ik mag vaak afwezig zijn, maar jullie zijn altijd bij mij.

En Ans, als allerlaatste in dit betoog en allereerste in mijn leven. Je hebt mij de gang naar deze plek zien maken, al vele jaren lang. Hoewel ik die weg vaak alleen lijk te lopen, voel ik me daarin allerm minst alleen. Je geeft me de ruimte om mijn stappen te maken en hebt er de juiste betrokkenheid in. We weten ook dat onze wegen telkens weer bij elkaar komen. Ik wens ons samen nog een lange ontzorgde toekomst toe!

Ik heb gezegd!

## Referenties

- Abdesslem, F., D'Anjou, J., Dijkers, M., Oldenkamp, M., I. Pastoors (2010). *Zorgflorijnen. Een complementair non-monetair ruilsysteem voor de zorg*. Wageningen.
- ActiZ (2012). *Het Deltaplan ouderenzorg*. Utrecht, ActiZ Organisatie van zorgondernemers.
- ActiZ, CSO, GGD Nederland, GGZ Nederland, KNMG, LHV, LVG, NFU, NPCF, NVZ, OMS, VGN, V&VN, ZN (2012). *De agenda voor de zorg*. Utrecht.
- ActiZ (2010). *Naar autonomie, verbondenheid en een gezond leven*. Utrecht, ActiZ Organisatie van zorgondernemers.
- Adriaansen, M. (2012a). Informele zorg. In: Adriaansen, M., Hermsen, P., van der Sande, R. (red.) *Langdurige zorg. Thema's en perspectieven*. Deventer, Van Tricht Uitgeverij, 169-185.
- Adriaansen, M. (2012b). Chronic Care Model. In: Adriaansen, M., Hermsen, P., van der Sande, R. (red.) *Langdurige zorg. Thema's en perspectieven*. Deventer, Van Tricht Uitgeverij, 52-66.
- Allen, K., Bednárík, R., Campbell, L., Dieterich, A., Hirsch Durrett, E., Emilsson, T., Glasby, J., Gobet, P., Kagialaris, G., Klavus, J., Kümpers, S., Leichsenring, K., Ljunggren, G., Mastroiannakis, T., Meriläinen, S., Naiditch, M., Nies, H., Repetti, M., Repkova, K., Rodrigues, R., Stiehr, K., van der Veen, R., Wagner, L. and B. Weigl (2011) *Governance and finance of long-term care across Europe. Overview report*. Birmingham/Vienna, University of Birmingham/European Centre for Social Welfare Policy and Research (INTERLINKS Report #4), <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>.
- Bednarik, R. Di Santo, P., K. Leichsenring (in druk). The 'care gap' and migrant carers. In Leichsenring, K., Billings, J., H. Nies (eds.). *Long-term Care in Europe. Improving Policy and Practice*. Basingstoke, Palgrave MacMillan.
- Berenschot, L., L. van der Geest (2012). *Integrale zorg in de buurt. Meer gezondheidsresultaat per euro*. Utrecht, Nyfer.
- Berkhout, P., de Graaf D., M. van Leeuwen. (2005). *Terug naar meer. Langere werkweek in de collectieve sector*. Amsterdam, Stichting voor economisch Onderzoek.
- Billings, J., Leichsenring, K. (eds) (2005) *Integrating health and social care services for older persons: evidence from nine European countries*. Abingdon, Ashgate.
- Bodenheimer, T., Wagner, E. H. K. Grumbach. (2002) Improving primary care for patients with chronic illness, *Journal of the American Medical Association*, 288, 1775-9
- Boekholdt, M.G. (2007). *Maatschappelijk ondernemen in de zorg: mythe en werkelijkheid*. Amsterdam, Vrije Universiteit (inaugurale rede).
- Boer & Croon (2010). *De kracht van keuze*. Rapportage van de denktank langdurige zorg. Amsterdam, Boer & Croon.
- Boot, J.M., M.H.J.M. Knapen. (2005). *De Nederlandse gezondheidszorg*. Houten, Bohn Stafleu van Loghum.
- Boshuizen, D., H. Nies (2012,) Volksgezondheid op z'n Fins. *Medisch Contact*, 67, 24, 1487-1489.
- Boult, C., Reider, L., Leff, B., Frick, K. et al. (2011) The Effect of Guided Care Teams on the Use of Health Services: Results from a Cluster-Randomized Controlled Trial, *Archives of Internal Medicine*, 171(5), 460-466.
- Boyd, C.M., Reider, L., Frey, K. et al. (2010) The effects of guided care on the perceived quality of health care for multi-morbid older persons: 18-month outcomes from a cluster-randomized controlled trial, *Journal of General Internal Medicine*, 25(3), 235-42.
- Brink, G. van den (1999). *Een schaars goed. De betekenis van zorg in de hedendaagse levensloop*. Utrecht, NIZW.
- Broese van Groenou, M.I. (2012). *Informele zorg 3.0: schuivende panelen en een krakend fundament*. Amsterdam, Vrije Universiteit (inaugurale rede).
- Campan, C. van. (red.) (2011). *Kwetsbare ouderen*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Colombo, F., Llana-Nozal, A., Mercier, J., F. Tjadens (2011) *Help wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*. Paris, OECD Health Policy Studies.
- Cramm, J.M., Dijk, H.M. van, A.P. Nieboer (2011). The Importance of Neighborhood Social Cohesion and Social Capital for the Well Being of Older Adults in the Community. *The Gerontologist*, 0, 1-9.
- CSO, NFU, ZonMw (2012). *Toekomstige ouderenzorg; kernwaarden, opbrengsten en perspectief*. Den Haag, CSO, NFU, ZonMw.
- Curry N, C. Ham (2010). *Clinical and service integration. The route to improved outcomes*. London, King's Fund.
- Deeg, D. (2012). Veroudering en ouderenzorg. In: Adriaansen, M., Hermsen, P., van der Sande, R. (red.) *Langdurige zorg. Thema's en perspectieven*. Deventer, Van Tricht Uitgeverij, 133-155.
- Drewes, H.W., Boom, J.H.C., Graafmans, W.C., Struijs, J.N., C.A. Baan (2008). *Effectiviteit van disease management. Een overzicht van de (internationale literatuur)*. Bilthoven, RIVM.
- Dumaij, A.C.M. (2011) *Productiviteitstrends in de sector verpleging, verzorging en thuiszorg*. Delft, IPSE studies, Technische Universiteit Delft.
- Engels, J., Dijk, B. (2012). *Zelfmanagement: verkenning en agendasetting*. Utrecht, Vilans.
- European Centre for Social Welfare Policy and Research (ed.) (2010) *Measuring Progress: Indicators for care homes, Vienna et al.*, European Centre for Social Welfare Policy and Research, City University London, E-Qalin Ltd., MDK, Stichting Vilans, TU Dortmund. Vertaling: Het meten van vooruitgang. Indicatoren voor verpleeg- en verzorgingshuizen. [http://www.euro.centre.org/data/progress/PROGRESS\\_DUTCH.pdf](http://www.euro.centre.org/data/progress/PROGRESS_DUTCH.pdf)

- Inspectie voor de Gezondheidszorg, Zorgverzekeraars Nederland, LOC  
Zeggenschap in zorg (2012). *Toetsingskader geïntegreerde zorg voor mensen met dementie en hun naasten*. Inspectie voor de Gezondheidszorg, versie 20120913.
- Gezondheidsraad (2008). *Ouderdom komt met gebreken. Geneeskunde en zorg bij ouderen met multimorbiditeit*. Den Haag, Gezondheidsraad.
- Fried, L.P., Tangen, C., Walston J. *et al.* (2001) Frailty in older adults: evidence for a phenotype, *Journal of Gerontology*, 56A, M1-M11.
- Gezondheidsraad (2005). *Vergrijzen met ambitie*. Den Haag, Gezondheidsraad.
- Glasby, J. (2007) *Understanding health and social care*. Bristol, The Policy Press.
- Glasby J, Dickinson H (eds) (2009). *International Perspectives on Health and Social Care: Partnership Working in Action*. Chichester, Wiley-Blackwell.
- Glendinning, C., Tjadens, F., Arksey, H., Morée, M., Moran, N., H. Nies (2009). *Care Provision within Families and its Socio-Economic Impact on Care Providers*. York, Social Policy Research Unit, University of York.
- Gobbens, R., Luijckx, K., Wijnen-Sponselee, R., Assen, M. van, J. Schols (2011). Wetenschappelijke definities en metingen van kwetsbaarheid. In: Campen, C. van. (red.) (2011). *Kwetsbare ouderen*. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau, 39-50.
- Gröne, O., M. Garcia-Barbero (2002). *Trends in Integrated Care - Reflections on Conceptual Issues*. World Health Organisation, Copenhagen, 2002, EUR/02/5037864.
- Hemerijck, A.C. (2012). *De Toerustingimperatief en de Eurocrisis*. Amsterdam, Vrije Universiteit (inaugurale rede).
- Houben, P.P.J. (2002) *Levensloopbeleid: interactief levensloopbeleid ontwerpen in de tweede levenshelft*. Maarssen, Elsevier
- Huber, M., Rodrigues, R., Hoffmann, F., Gasior, K. B. Marin (2009) *Facts and Figures on Long-Term care. Europe and North America*. Vienna, European Centre for Social Welfare and Research.
- Iersel, M. van, Lampe, I., M.G.M. Olde Rikkert (2010). Veroudering en frailty. In: Bakker, T., Diesfeldt, H., D. Sipsma. (red.) (2010). *Psychiatrische functiestoornissen bij kwetsbare ouderen*. Assen, Van Gorcum, 13-28.
- Idenburg, P, M. van Schaik (2010). *Diagnose 2025. Over de toekomst van de Nederlandse gezondheidszorg*. Scriptum.
- Johri, M., Béland, F. and Bergman, H. (2003) International experiments in integrated care for the elderly: a synthesis of the evidence, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18,222-235
- Kam, G. de., Damoiseaux, D. Dorland, L., Pijpers, R., Biene, M. Van, Jansen, R., J. Slaets. *Kwetsbaar en zelfstandig. Een onderzoek naar de effecten van woonservicegebieden voor ouderen*. Nijmegen, Radboud Universiteit.
- Kodner, D. (2009) All together now: A conceptual exploration of integrated care, *Healthcare Quarterly*, 13 (Special Issue), 6-15.
- Kodner, D., C. Spreeuwenberg (2002). Integrated care: meaning, logic, applications, and implications – a discussion paper. *International Journal of Integrated Care*, 2 (online).
- Kraus, M., Riedel, M., Mot, E., Willemé, P., Röhring, G., T. Cypionka (2010) *A Typology of Long-Term Care Systems in Europe*. Brussels, CEPS (ENEPRI Research Reports, www.ceps.eu).
- Kröber, H.R.Th. (2008). *Gehandicaptenzorg, inclusie en organiseren*. Utrecht, proefschrift Universiteit voor Humanistiek.
- Lekkerkerk, T., C. Zijdeveld (2012). *Meldactie 'Zuinig met langdurige zorg'*. Utrecht, Nedrelandse Patiënten Consumenten Federatie.
- Leichsenring, K. (2004) Providing integrated health and social care: a European overview, in K. Leichsenring and A. Alaszewski (eds) *Providing integrated health and social care for older persons: a European overview of issues at stake*. Abingdon, Ashgate, 9-52
- Leichsenring, K., A. Alaszewski (eds) (2004). *Providing integrated health and social care for older persons: a European overview of issues at stake*. Abingdon, Ashgate.
- Leichsenring, K., Billings, J., H. Nies (eds.) (in druk). *Long-term Care in Europe. Improving Policy and Practice*. Basingstoke, Palgrave MacMillan.
- Leutz, W. (1999) Five laws for integrating medical and social services: lessons from the United States and the United Kingdom, *The Milbank Quarterly*, 77(1), 77–110
- Leutz, W. (2005). Reflections on integrating medical and social care: five laws revisited. *International Journal of Integrated Care*, 13, 5, 3-12.
- Leutz, W. (2009). Partnership working: key concepts and approaches. In: Glasby J, Dickinson H (eds). *International Perspectives on Health and Social Care: Partnership Working in Action*. Chichester, Wiley-Blackwell, 42-55.
- LOC (2009). *Waardevolle zorg. Over de toekomst van de gezondheidszorg 2010-2050*. Utrecht, LOC Zeggenschap in zorg.
- Luijben, A.H.P., G.J. Kommer. (2010). *Tijd en toekomst. Deelrapport van de VTV 2010 Van gezond naar Beter*. Bilthoven, Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Lundsgaard, J. (2005) *Consumer Direction and Choice in Long-Term Care for Older Persons, Including Payments for Informal Care: How Can It Help Improve Care Outcomes, Employment and Fiscal Sustainability?* Paris, OECD (OECD Health Working Papers no. 20).
- Mackenbach, J. (2010). *Ziekte in Nederland; Volksgezondheid tussen politiek en biologie*. Amsterdam, Elsevier Gezondheidszorg.
- Minkman, M.M.N. (2011). *Developing Integrated Care. Towards a development model for Integrated Care*, Deventer, Kluwer.
- Minkman, M.M.N. (2012). Developing integrated care. Towards a development model for integrated care. *International Journal of Integrated Care*, ISSN 1568-4156, (online).



- Nies, H. (2004) 'Integrated care: concepts and background' in H. Nies and P. Berman (eds.) *Integrating services for older people: a resource book from European experience*. Dublin, European Health Management Association, 17-32.
- Nies, H. (2006) Managing effective partnerships in older people's services, *Health and Social Care in the Community*, 14(5), 391-399
- Nies, H. (2009). Key elements in effective partnership working. In: Glasby J, Dickinson H (eds). *International Perspectives on Health and Social Care: Partnership Working in Action*. Chichester, Wiley-Blackwell, 56-67.
- Nies, H. (2012). Het SER-ontwerpadvies en balletje-balletje. <http://www.skiper.nl/blogs/id1234-het-ser-ontwerpadvies-en-balletje-balletje.html>
- Nies, H., P. Berman. (eds) (2004) *Integrating services for older people: a resource book from European experience*. Dublin, European Health Management Association.
- Nies, H., Leichsenring, K., van der Veen, R., Rodrigues, R., Gobet, P., Holdsworth, L., Mak, S., Hirsch Durrett, E., Repetti, M., Naiditch, M., Hammar, T., Mikkola, H., Finne-Soveri, H., Hujanen, T., Carretero, S., Cordero, L., Ferrando, M., Emilsson, T., Ljunggren, G., Di Santo, P., Ceruzzi, F. and Turk, E. (2010) *Quality Management and Quality Assurance in Long-Term Care - European Overview Paper*, Utrecht/Vienna, Stichting Vilans/European Centre for Social Welfare Policy and Research (INTERLINKS Report #2 – <http://interlinks.euro.centre.org/project/reports>).
- Nies, H., Leichsenring, K., Mak, S. (in druk). The emerging identity of LTC systems in Europe. In Leichsenring, K., Billings, J., H. Nies (eds.). *Long-term Care in Europe. Improving Policy and Practice*. Basingstoke, Palgrave MacMillan.
- Nies, H., K. Leichsenring (2012). Nine European trends in quality management of long-term care for older people. *Kwaliteit in zorg*, 3, 24-271
- OECD (2011). *Health at a Glance 2011: OECD Indicators*. Paris, OECD Publishing
- Oostrom, S.H. van, Picavet, H.S.J., van Gelder, B.M., Lemmens, L.C., Hoeymans, N., Verheij, R.A.,
- Schellevis, F.G., C.A. Baan (2011). Multimorbiditeit en comorbiditeit in de Nederlandse bevolking – gegevens van huisartsenpraktijken. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 155, (A 3193)
- Oranje, E., Vannoni, M., van der Wel, J., B. van den Berg (2012). *Sociale verbanden en de zelfredzaamheid van ouderen*. Amsterdam, Regioplan.
- Overmars-Marx, T. (2011). Meeden en erbij horen in je eigen wijk: wat is er nodig? Een verkenning naar bevorderende en belemmerende factoren. *NTZ*, 4, 244-259.
- Oudijk, D., Eggink, E. I. Woittiez (2011). Zorgvraag en zorgpersoneel in de Verpleging en Verzorging. *Tijdschrift voor Arbeidsvraagstukken*, 27, 2, 178-186.
- Pel-Littel, R., Mahler, M., Vlek, H., S. Driessen (2011). Multimorbiditeit anders benaderen. *Medisch Contact*, 20; 1250-1253.
- Mak, S.M.C., Pel-Littel, R.E., Minkman, M.M.N., H.L.G.R. Nies (2012). Measuring quality in long-term care. *Kwaliteit in zorg*, 3, 28-31.
- Plaats. J.J. van der (1994). *Geriatric, een spel van evenwicht*. Nijmegen, proefschrift Katholieke Universiteit Nijmegen.
- Polder, J. (2012). Kosten, baten en financiering. In: Adriaansen, M., Hermsen, P., van der Sande, R. (red.) *Langdurige zorg. Thema's en perspectieven*. Deventer, Van Tricht Uitgeverij, 78-100.
- Pomp, M (2010). *Een beter Nederland. De gouden eieren van de gezondheidszorg*. Amsterdam, Balans.
- Pool, A., J. Mast. (2011). Eerst buurten, dan zorgen. Den Haag, Boom.
- Puts, M.T.E. (2006). *Frailty: biological risk factors, negative consequences and quality of life*. Amsterdam, PhD Thesis.
- OECD (2011). *Health at a Glance 2011*: Paris: OECD Indicators, OECD Publishing.
- Raak, A. van, Mur-Veeman, I., Hardy, B., Steenberg, M., A. Paulus (eds) (2003). *Integrated Care in Europe. Description and comparison of integrated care in six EU Countries*. Maarssen, Elsevier Gezondheidszorg.
- Regeerakkoord (2012). *Bruggen slaan*. Den Haag, VVD-PvdA.
- Reinders, H., Geest, G. van der, Holle, F., L.H. Nazarowa (2011). *Beelden van kwaliteit. Naar een kwalitatieve methode voor de verantwoording van kwaliteit van zorg*. Amsterdam, Stichting Beelden van Kwaliteit, Vrije Universiteit.
- RIVM (online 1). *Welke ziekten zijn het duurst?* Nationaal Kompas Volksgezondheid. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/welke-ziekten-zijn-het-duurst/>
- RIVM (online 2). *Chronische ziekten en multimorbiditeit*. Nationaal Kompas Volksgezondheid. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/chronische-ziekten-en-multimorbiditeit/>
- Rodrigues, R, Huber, M. J. Lamura (2012). *Facts and Figures on Healthy Ageing and Long-term Care*. Vienna, European Centre.
- Rodrigues, R. H. Nies (in druk). Making sense of differences – the mixed economy of funding and delivering long-term care. In: Leichsenring, K., Billings, J., H. Nies (eds.). *Long-term Care in Europe. Improving Policy and Practice*. Basingstoke, Palgrave MacMillan.
- Rostgaard, T. Glendinning, C., Gori, C., Kröger, T., Österle, A., Szebehely, M., Theobald, H., Timonen, V., N. VabØ. *Livindhome. Living independently at home. Reforms in home care in 9 European Countries*. Copenhagen, SFI Danish National Centre for Social Research, 2011.

Rothgang, H. (2010). Social Insurance for Long-term Care: An Evaluation of the German Model. *Social Policy & Administration*, 44, 4, 436-460.

RVZ (2006). *Arbeidsmarkt en zorgvraag*. Den Haag, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

RVZ (2012). *Redzaam ouder. Zorg voor niet-redzame ouderen vraagt om voorzorg door iedereen*. Den Haag, Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.

Sadiraj, K., Timmermans, J., Ras, M., A. de Boer (2009). De toekomst van de mantelzorg. Den Haag, Sociaal en Cultureel Planbureau.

Schalock, R.L., M.L. Verdugo-Alonso (2002) *Handbook on quality of life for human services practitioners*. Washington American Association for Mental Retardation.

Schoen, C., Osborn, R. Squires, D., Doty, M. Pierson, R. S. Applebaum (2011). New 2011 Survey of Patients with Complex Care Needs in Eleven Countries Finds that Care is Often Poorly Coordinated. *Health Affairs*, 30, 12, 1-12.

SER (2008). *Langdurige zorg verzekerd: over de toekomst van de AWBZ*. Den Haag, Sociaal-Economische Raad.

SER (2012). Naar een kwalitatief goede, toegankelijke en betaalbare zorg: een tussenadvies op hoofdlijnen. Den Haag, Sociaal-Economische Raad.

Sipsma, D. (1986). *Sociale geriatrie in theorie en praktijk*. Groningen; proefschrift Rijksuniversiteit Groningen. Almere, Promedia.

Scholten, C., K. van Dijk. (2012). *Grenzen verleggen. Belemmeringen en mogelijkheden voor samenspel tussen informele en formele zorg*. Utrecht, Vilans.

Spreeuwenberg, C. (2008). [www.mychronicdisease.org](http://www.mychronicdisease.org): - naar de patiënt activerende en ondersteunende chronische zorg. afscheidscollege Universiteit Maastricht.

Timonen, V., Convery, J., S. Cahil (2006) Care revolutions in the making? A comparison of cash-for-care programmes in four European countries, *Ageing and Society*, 26, 455-474

Townsend, P. (2006) Policies for the aged in the 21<sup>st</sup> century: more 'structured dependency' or the realisation of human rights?, *Ageing and Society*, 26 (2), 161-179.

Tweede Kamer (2005-2006). *Lang zullen we leven. 's-Gravenhage*, Sdu Uitgevers, Themacommissie Ouderenbeleid.

Vaarama, M., Pieper, R. (eds.) (2005). *Managing Integrated Case for Older Persons*. Helsinki/Dublin, Stakes/EHMA.

Veen, R. van der. (2011). *De toekomst van de langdurige zorg*. Diemen, College voor zorgverzekeringen.

Vermaak, H. (2009). *Plezier beleven aan taaie vraagstukken*. Deventer, Kluwer.

Verdugo, M.A., Schalock, R.L., Keith, K.D., R.J. Stancliffe (2005). Quality of life and its measurement: important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49; 10, 707-717.

VGN (2007). *Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. Visiedocument*. Utrecht, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

Visser, S., Westendorp, R., Cools, K., Kremer, J., A. Klink. *Kwaliteit als medicijn. Aanpak voor betere zorg en lagere kosten*. Amsterdam. Booz & Company.

Vitalis (2012). Jaardocument Maatschappelijke Verantwoording 2011. Eindhoven, Vitalis Zorggroep.

VWS (2011). *Zorg en ondersteuning in de buurt*. Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 14 oktober 2011.

VWS (2012). *De zorg: hoeveel extra is het ons waard?* Den Haag, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Wagner, E.H., Austin, B.T., Davis, C., Hindmarsh, M., Schaefer, J. and A. Bonomi (2001). Improving chronic illness care: translating evidence into action, *Health Affairs*, 20(6), 64-77.

Wagner, E.H., B.T. Austin, M. Van Korff. (1996). Organizing Care for Patients with Chronic Illness. *Millbank Quarterly* 72, 511-44.

Wagner, E.H., C. Davis, J. Schaeffer, M. Von Korff, B. Austin. (1999). A Survey of Leading Chronic Disease Management Programs: Are They Consistent with the Literature? *Managed Care Quarterly* 7(3), 56-66.

WHO (2000). *Towards an International Consensus on Policy for Long-Term Care for the Ageing*. Geneva, World Health Organisation and Millbank Memorial Fund.

ZIP (2009). *Zorg voor mensen, mensen voor de zorg. Arbeidsmarkt voor de zorgsector richting 2025*. Den Haag, Zorginnovatie Platform.

*Met dank aan Christine Hoogenkamp, Antoinette Reerink, Mirella Minkman en Peter Kruihof voor hun suggesties bij een eerdere versie van deze oratie.*