

Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997

VI Zorgbehoefte en zorggebruik



Volksgezondheid
Toekomst Verkenning 1997

Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997

VI *Zorgbehoefte en zorggebruik*

Dit rapport is samengesteld onder begeleiding van een expertgroep, bestaande uit:

Prof.dr. D. Post

Vakgroep Gezondheidswetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen.

L.J. Stokx, arts, secretaris

Centrum voor Volksgezondheid Toekomst Verkenningen, RIVM, Bilthoven.

J.A.M. van Adrichem

ANOVA Zorgverzekeraar, Amersfoort.

A. Boer, arts

Ziekenfondsraad, Amstelveen.

Mw.prof.dr. G.A.M. van den Bos

Instituut voor Sociale Geneeskunde, Universiteit van Amsterdam.

Mr.dr. F. Dekkers

Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, Utrecht.

Prof.dr. O. Estévez Uscanga

Vakgroep Medische Informatiekunde, Universiteit van Amsterdam.

Mw.dr. C.A. Grünwald

Nationaal Ziekenhuisinstituut, Utrecht.

Dr. N.S. Klazinga

Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing, Utrecht.

Dr. M.A. Koopmanschap

Institute for Medical Technology Assessment, Erasmus Universiteit Rotterdam.

Dr. S. Thomas

Nederlands Huisartsen Genootschap, Utrecht.

Prof.dr. W. van Tilburg (t/m november 1996)

Vakgroep Klinische Psychiatrie, Vrije Universiteit Amsterdam.

Prof.dr. J. van der Zee

Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, Utrecht.

Dit rapport maakt deel uit van een reeks van zeven thema-rapporten, die de basis vormen voor het samenvattend rapport 'De som der delen' (ISBN 90 352 1867 1):

- I De gezondheidstoestand: een actualisering (ISBN 90 352 1868 X)
- II Gezondheidsverschillen (ISBN 90 352 1869 8)
- III Gezondheid en levensverwachting gewogen (ISBN 90 352 1870 1)
- IV Effecten van preventie (ISBN 90 352 1871 X)
- V Effecten van zorg (ISBN 90 352 1872 8)
- VI Zorgbehoefte en zorggebruik (ISBN 90 352 1873 6)
- VII Gezondheid en zorg in de toekomst (ISBN 90 352 1874 4)

Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997

VI Zorgbehoefte en zorggebruik

Eindredactie: D. Post, L.J. Stokx

ELSEVIER/De Tijdstroom

riivm
*onderzoek in dienst
van mens en milieu*

RIJKSINSTITUUT VOOR VOLKSGEZONDHEID EN MILIEU

Omslagontwerp en vormgeving: A.C. Alta BNO (RIVM)

Omslagfoto: T. Henstra (Haarlem)

Lay-out en productie: M.J.C. Middelburg (Studio, RIVM)

W.G. Martens, M. Scholsz, W.J.J. Vrijzen (Centum VTV, RIVM)

Een publicatie van het
Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
Postbus 1
3720 BA Bilthoven

Auteursrecht voorbehouden

© Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, Bilthoven; Elsevier/De Tijdstroom,
Maarsse

Elsevier/De Tijdstroom is een imprint van Elsevier bedrijfsinformatie bv te Maarsse

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden redactie, auteurs en uitgever geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

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

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

ISBN 90 352 1873 6

NUGI 741

VOORWOORD

De expertgroep bij het VTV-thema 'Zorgbehoefte en zorggebruik' is klaar met haar taak. Op basis van de 'definitie voor de opzet van de Studie Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997', die door het RIVM werd uitgebracht in april 1995 zijn onder begeleiding van de expertgroep zeven achtergrondrapportages verricht. Het voorliggend thema-rapport is tot stand gekomen op basis van die zeven studies gekoppeld aan intensieve discussies in veertien bijeenkomsten van de expertgroep.

De afgelopen decennia is in het gezondheids(zorg)beleid steeds meer aandacht gekomen voor de hoeveelheid zorggebruik en de verantwoording daarvan, vaak in het licht van doelstellingen als kostenbeheersing en doelmatigheidsbevordering. Een inventarisatie van modellen en theorieën ter verklaring van het in de praktijk gerealiseerde zorggebruik levert een bont en incompleet beeld op. De expertgroep was dan ook blij zich in haar opdracht ten aanzien van zorggebruik beperkt te zien tot het in beeld brengen van het zorggebruik in de Nederlandse gezondheidszorg vanuit het perspectief van de gezondheidstoestand, in casu vanuit ziekten en aandoeningen.

Toch wilde de expertgroep het daarbij niet laten. Naast aandacht voor het zorggebruik binnen de gezondheidszorg is ook aandacht geschonken aan de zorg die daarbuiten wordt verleend: de informele zorg. Ook is gepoogd het zorggebruik en de daaraan verbonden kosten binnen de gezondheidszorg te relateren aan de (financiële) gevolgen van ziekten in andere maatschappelijke sectoren.

Het begrip zorgbehoefte heeft binnen de expertgroep voor vele levendige discussies gezorgd. Die discussie weerspiegelde de normatieve connotaties die aan het begrip kleven en het belang van het gekozen perspectief van waaruit zorgbehoefte wordt belicht. Bij de verkenning van zorgbehoefte heeft de expertgroep zich niet alleen willen laten leiden door het professionele perspectief. Ook het perspectief van de patiënt is tijdens haar bijeenkomsten nadrukkelijk aan de orde geweest.

Graag wil ik mijn dank uitspreken voor het vertrouwen dat in de expertgroep is gesteld. Dank gaat natuurlijk bovenal uit naar de auteurs van de achtergrondrapportages, die de vaak niet gemakkelijke taak hadden om het commentaar van de expertgroep om te vormen tot zinvolle wijzigingen in hun teksten.

De Volksgezondheid Toekomst Verkenning als geheel - en dus ook dit thema - gaat uitdrukkelijk in op de lacunes in de informatievoorziening. We weten veel, maar ook veel niet. Een aantal 'witte plekken' in onze kennis kan relatief eenvoudig worden weggerukt indien het gezondheidszorgsysteem bereid is om transparanter te worden dan nu het geval is. Dit in het besef dat gegevens, informatie en kennis de aanleiding voor een productieve discussie zouden moeten zijn en niet de inzet daarvan.

Prof. dr. D. Post, voorzitter expertgroep 'Zorgbehoefte en zorggebruik'

INHOUDSOPGAVE

VOORWOORD 5

INHOUDSOPGAVE 7

KERNBOODSCHAP 9

DEEL A ZORGBEHOEFTE EN ZORGGEBRUIK: EEN OVERZICHT 13

- 1 Inleiding 15
 - 2 Zorggebruik 18
 - 3 Zorgbehoefte 26
 - 4 Toekomstige ontwikkelingen 29
 - 5 Betekenis voor het gezondheidsbeleid 34
- Literatuur 39

DEEL B ACHTERGRONDSTUDIES 41

Introductie 42

- 1 Kosten binnen en buiten de gezondheidszorg 43
- 2 Kosten van ziekten binnen de gezondheidszorg 57
- 3 Formele en informele zorg 85
- 4 De invloed van zorgaanbod op zorggebruik 99
- 5 Wachtlijsten in de zorg 119
- 6 Zorgbehoefte vanuit het professionele perspectief 137
- 7 Zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief 169

BIJLAGEN 185

- 1 Lijst van auteurs 185
- 2 Lijst van gehanteerde definities 186
- 3 Lijst van afkortingen 188
- 4 Overzicht van richtlijnen en kosten 190
- 5 Alfabetisch overzicht CBO-consensusprogramma 192
- 6 Alfabetisch overzicht NHG standaarden 193

REGISTER 195

KERNSCHAP

VTV-1997 presenteert gegevens over gezondheid, ziekte en gezondheidszorg. Dit rapport gaat specifiek in op zorgbehoefte en zorggebruik. Het materiaal biedt ondersteuning bij het ontwikkelen van een lange-termijn visie op de Nederlandse gezondheidszorg. Zo'n visie en het bijpassende beleid beperken zich niet tot het Ministerie van VWS en het Staatstoezicht op de Volksgezondheid, maar gaan ook andere departementen aan die aspecten van de volksgezondheid in hun werkgebied kennen, en lagere overheden, GGD's, zorgverleners, verzekeraars en instanties op het terrein van onderzoeksprogrammering. Het rapport beoogt dan ook de discussie in het veld te stimuleren.

Bevindingen

Meer en andere zorg noodzakelijk in de toekomst

Door de demografische ontwikkelingen en bij voortzetting van ontwikkelingen in het verleden bedraagt de benodigde jaarlijkse volumegroei circa 2,1%. De in het regeerakkoord uit 1994 toegestane groei van 1,3% zal dan niet volstaan. Deze constatering staat los van de vraag of het huidige zorgvolume toereikend is.

- In 1994 werd circa 60 miljard gulden besteed aan de gezondheidszorg. Daarvan kwam circa 23% op conto van psychische stoornissen (waaronder ook verstandelijke handicap en dementie) en ruim 10% op conto van hart- en vaatziekten. Verdeeld naar zorgsector droegen vooral de ziekenhuiszorg (circa 32%), de ouderenzorg (18%) en de eerstelijnszorg (ruim 16%) aan de kosten van de gezondheidszorg bij. Daarnaast vindt veel niet nader te kwantificeren informele zorg plaats.
- Alleen al door groei en vergrijzing van de bevolking zal de zorgomvang tot 2015 moeten toenemen met 0,9-1,0% per jaar (uitgedrukt in kosten). De berekende jaarlijkse toename in zorgomvang per ziekte loopt echter sterk uiteen: van bijvoorbeeld ruim 1,6% voor coronaire hartziekten, hartfalen, beroerte en dementie tot 0,2% en minder voor verstandelijke handicap en schizofrenie. De berekende jaarlijkse volumetoename per sector door groei en vergrijzing van de bevolking is het hoogst voor verzorgings- en verpleeghuizen (circa 1,7%) en voor hulpmiddelen en gezinszorg (circa 1,2%).
- Op basis van de feitelijke volumegroei in de periode 1988-1994 zou bovenop de 0,9-1,0% jaarlijkse toename voor groei en vergrijzing van de bevolking nog eens 1,1-1,2% per jaar nodig zijn. Deze extra groei komt voor rekening van epidemiologische veranderingen, medisch-technologische ontwikkelingen, veranderingen in de organisatie van de zorg en veranderd vraaggedrag. Daarmee komt in de periode 1994-2015 de schatting voor de gemiddelde jaarlijkse totale volumegroei van de gezondheidszorg uit op circa 2,1%. Indien tevens de extra algemene loon- en prijsontwikkeling in de gezondheidszorg wordt meegenomen, vergeleken met de algemene loon- en prijsontwikkeling (jaarlijks 0,3% in de periode 1988-1994), bedraagt het jaarlijkse groeipercentage 2,4%.

Wachlijst in de zorg

- Over het algemeen bestaat er in Nederland weinig (betrouwbaar) inzicht in de *omvang van de wachlijst en wachttijden* op landelijk niveau. Er wordt zeer verschillend geregistreerd waardoor het afzetten van regionale of lokale problematiek tegen landelijke gegevens veelal onmogelijk is. *Ziektespecifieke* wachtlijstinformatie is zelden voorhanden. De beschikbare informatie over wachtlijst biedt weinig steun om te beoordelen of het huidige zorgvolume toereikend is. Met mogelijke uitzondering van de hartcentra en de gehandicaptenzorg zal naar verwachting in weinig zorgsectoren op korte termijn landelijke, betrouwbare en kwantitatieve wachtlijstinformatie beschikbaar komen.

Zorgbehoefte vanuit het professionele perspectief

- *Richtlijnen en standaarden* die artsen ondersteunen bij diagnostiek, behandeling en controle, zijn primair opgesteld om de kwaliteit van zorg te bevorderen en niet geschikt voor planningsdoeleinden. De huidige richtlijnen geven antwoorden op vragen omtrent klinische beslissingen ('*wat*' te doen) en de praktisch klinische uitvoering ervan ('*hoe*' te doen). Richtlijnen geven niet of in geringe mate antwoord op logistieke en op bedrijfsvoering gerichte vragen ('*waar*', '*wanneer*' en '*door wie* te doen').

Zorgbehoefte vanuit patiëntenperspectief

- *Zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief* is voorsnog een concept waarin kwalitatieve noties omtrent basale vragen als '*wil ik zorg?*', '*welke soort zorg wil ik?*', '*zal ik om zorg vragen?*' en '*wat verwacht ik van die zorg?*' door elkaar heen lopen. Kwantificering van het begrip zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief ten behoeve van planningsdoeleinden is niet mogelijk.

Betekenis van de bevindingen voor beleid

Planningsbeleid

Voor de planning van het aantal zorgvoorzieningen en beroepskrachten leiden de bevindingen tot de volgende aanbevelingen:

- Aanpassen van de raming van de volumegroei in de zorg aan de bevolkingsgroei en de vergrijzing, plus de groei die door andere factoren optreedt. Dit komt neer op een volumegroei van circa 2,1% per jaar.
- Aanpassen van de verdeling van deze groei aan het verschuivende ziektepatroon: de omvang en groei van de chronische aandoeningen vooral op hogere leeftijd onderstrepen het beleidsdoel 'verbeteren van de kwaliteit van leven bij ziekte' en vragen om versterking van voorzieningen in de 'care'-sector, zoals verzorgings- en verpleeghuizen, thuiszorg, maar ook van de eerstelijnszorg.
- Voor het verbeteren van de bruikbaarheid van wachtlijst als planningsinstrument is een nauwkeurige landelijke registratie nodig, gekoppeld aan de indicatiestelling én een norm voor 'acceptabele' wachttijd. De soms aanzienlijke wachtlijsten voor bijvoorbeeld de gehandicaptenzorg, de ambulante geestelijke gezondheidszorg, de

ouderenzorg en de thuiszorg kunnen slechts na grondige evaluatie een duidelijk signaal vormen voor de planning van voorzieningen.

- Aandacht voor de implicaties van het gezondheidszorgbeleid voor andere beleidsterreinen. De demografische effecten blijven immers niet beperkt tot de volksgezondheid en de benodigde volumegroei, maar zullen ook andere gebieden van het overheidsbeleid raken. Zo staat bijvoorbeeld de bekostiging van het zorgsysteem niet los van de premiedruk en vraagt de vergrijzing om aandacht voor aan de gezondheidstoestand aangepaste woonvormen.
- Onderkennen van het gevaar dat de ‘politieke wenselijkheid’ van verschuiving naar informele zorg, uit budgettaire overwegingen, te snel als realiseerbaar wordt gezien. De ontwikkelingen in de gezondheidstoestand en de gezondheidszorg zullen immers ook de informele zorg (zoals zelfzorg en mantelzorg) belasten.

Monitoring en onderzoeksbeleid

Nederland kent vele registraties, enquêtes en andere - meestal eenmalige - onderzoeken die gegevens over het zorggebruik en wachtlijsten in de zorg opleveren. Op een aantal onderdelen is de informatievoorziening in de afgelopen jaren verbeterd en zijn initiatieven genomen voor verdere verbetering. Toch blijft aandacht voor een aantal knelpunten gewenst:

- Gezien vanuit de op integratie gerichte benadering van VTV is het een algemeen probleem dat informatie uit verschillende bronnen dikwijls inhoudelijk en/of fysiek niet of *moeilijk te koppelen* is. Dat betekent dus dat het bestaan van al deze systemen naast elkaar lang niet het maximale profijt oplevert. Dit speelt met name bij het opstellen van toekomstverwachtingen.
- De *beschikbaarstelling* van data vormt soms een probleem op zich. In het algemeen speelt de ‘privatisering’ van gegevensbronnen hierbij een ongunstige rol. Het inzicht dat informatie *het begin* kan vormen van overleg tussen overheid en veld en *niet de inzet* van dat overleg zou moeten zijn, dient binnen de gezondheidszorg wijder te worden verbreid.
- De bruikbaarheid voor het beleid van informatie over ziektespecifiek zorggebruik kan met name worden vergroot door de informatievoorziening ten aanzien van *polikliniek, thuiszorg, geneesmiddelen* en de *huisartspraktijk* te verbeteren.
- Wanneer zorgregistraties gebruikt worden om ziektespecifiek zorggebruik in kaart te brengen is de *schaarste aan trendgegevens* en het ontbreken van *eenduidige diagnosedefinities* een probleem. Daarnaast is een knelpunt dat er weinig kwantitatieve en vergelijkbare informatie is over de *informele zorg* en over de *indirecte kosten* van ziekten.

DEEL A

Zorgbehoefte en zorggebruik

L.J. Stokx, D Post

1 INLEIDING

Motief

In de evaluatie van de vorige VTV is onder andere gewezen op het belang van het koppelen van (het kostenaspect van) de gezondheidszorg aan de gezondheidstoestand van de bevolking. Door tegelijkertijd vanuit het perspectief van aanbod en financiering en vanuit een op de gezondheidstoestand (vraag-)gericht perspectief naar de gezondheidszorg te kijken, zouden planning en prioritering in het toekomstige volksgezondheidsbeleid beter kunnen worden ondersteund. De effecten van ontwikkelingen aan de vraagkant spreiden zich veelal uit over meerdere sectoren van de gezondheidszorg. Zo ontstaat bijvoorbeeld als gevolg van aan de vergrijzing gerelateerde aandoeningen niet alleen meer vraag naar voorzieningen voor ouderen, maar eveneens naar ziekenhuiszorg, huisartsenhulp, geneesmiddelen en thuiszorg en nieuwe zorgvormen/arrangementen. De resultaten van een verkenning van de koppeling tussen gezondheidstoestand en zorg zijn in dit rapport beschreven.

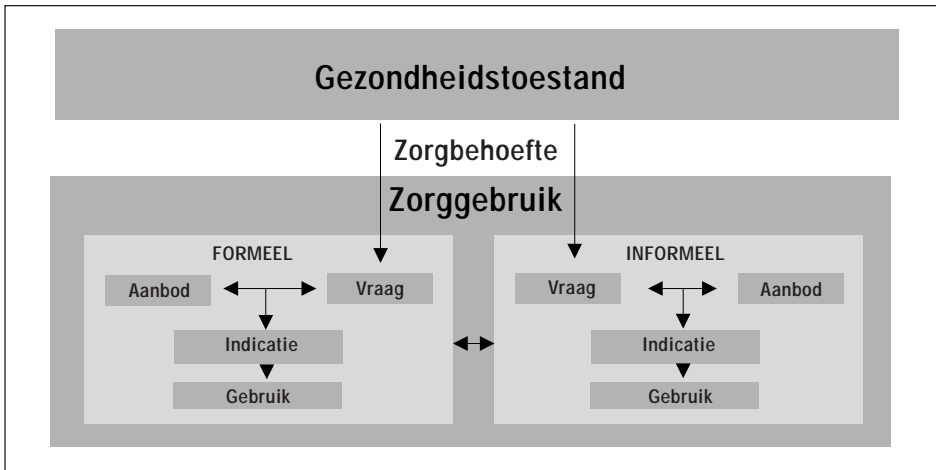
Concepten

In de literatuur wordt de relatie tussen gezondheidstoestand, zorgbehoefte en zorggebruik op veel manieren weergegeven en zijn deze begrippen in vele verschillende modellen en schema's gevisualiseerd. Daarbij is een waaier aan modificerende invloeden (variërend van klaaggenigheid van patiënten tot de geografische spreiding van voorzieningen) beschreven. De aangetroffen veelvormigheid hangt vooral samen met de specifieke onderzoekscontext, de zorgsectoren waarin ieder van de 'modellen' is ontwikkeld en de verschillende theoretische benaderingswijzen om zorggebruik te verklaren.

De termen zorgbehoefte, zorgvraag en zorggebruik worden in de literatuur weinig eenduidig gehanteerd. Eén van de verklaringen daarvoor is, dat de operationalisatie van deze drie begrippen in wetenschappelijke termen noodgedwongen vaak moet gebeuren met behulp van gegevens over in de praktijk gerealiseerd zorggebruik, betrokken uit a priori voor andere doeleinden opgezette zorgregistraties. Een andere verklaring is gelegen in het feit dat zorggebruik 'tastbaar' te maken is terwijl in het begrip zorgbehoefte de term behoefte verwijst naar een inschatting op basis van normen en waarden.

In de uitwerking van het conceptuele model voor VTV-1997 (zie *figuur 1.1*) is er voor gekozen in het blok 'Zorggebruik' slechts een beperkt aantal abstracte begrippen in een stroomschema te plaatsen. De gehanteerde definities zijn terug te vinden in *bijlage 2*.

Het stroomschema van gezondheidstoestand naar zorggebruik laat zich voor een individuele persoon als volgt lezen. Vanuit een bepaalde (on)gezondheidstoestand ontwikkelt zich bij een individu een behoefte aan zorg. Die persoon kan besluiten die behoefte te uiten als zorgvraag aan een zorgverlener in het formele of in het informele zorgcircuit. In beide circuits vindt een soortgelijk proces plaats; de zorgvraag wordt door de zorgverlener idealiter samen met de patiënt/cliënt/consument verhelderd. Uit de ontmoeting van zorgvraag en zorgaanbod komt een benoeming voor het probleem naar voren, al dan niet in termen van een ziekte of aandoening, en een indicatie voor zorginterventies. De aldus vastgestelde behoefte leidt vervolgens, al dan niet na een wachttijd, tot verder zorggebruik. De eerste ontmoeting waarin de indicatiestelling plaatsvindt, is



Figuur 1.1: Het conceptuele model VTV-1997; uitwerking van het blok 'Zorggebruik'.

immers zelf ook al zorggebruik. Dit gehele proces verloopt per definitie minder geformaliseerd in het informele zorgcircuit.

Eén patiënt kan tegelijkertijd het geschetste proces voor één of meerdere aandoeningen bij meerdere zorgverleners doorlopen. Die verschillende zorgcircuits zijn aan elkaar gerelateerd. Ze kunnen elkaar aanvullen (complementariteit), in elkaars verlengde liggen (supplementariteit) of elkaar vervangen (substitutie). Diverse overheidsmaatregelen en maatschappelijke ontwikkelingen hebben er in de afgelopen tien jaar voor gezorgd, dat formele en informele zorg meer vloeiend in elkaar zijn overgegaan. Voorbeeld van een dergelijke overheidsmaatregel is het persoonsgebonden budget. Zelfmanagement (bij suikerziekte, astma en artrose; zie *thema-rapport V, deel B, respectievelijk de hoofdstukken 3, 8 en 10*) is een ontwikkeling die eveneens in het overgangsgedebied tussen formele en informele zorg geplaatst kan worden: door de patiënt te stimuleren een door professionals opgezet programma gericht op monitoring en zelfbehandeling toe te passen, wordt de patiënt zelf 'professioneel'.

Het gepresenteerde conceptuele model is te beschouwen als een denkkader en is hoe dan ook altijd een grove versimpeling van de werkelijkheid. Gezien de langdurige en intensieve discussies in de expertgroep die dit thema van VTV begeleidde, hadden ook een groot aantal andere plaatjes, uiteenlopend van zeer grofmazig tot zeer gedetailleerd, een (onvolkomen) beeld van de werkelijkheid kunnen schetsen. Dat er veel gediscussieerd is, is niet zo vreemd: ook in de literatuur zijn een zeer groot aantal verschillende visuele weergaves/modellen van het proces tussen gezondheidstoestand en zorggebruik terug te vinden.

Vraagstellingen en aanpak

In VTV-1997 zijn een aantal vragen aan de orde gesteld rondom zorgbehoefte en zorggebruik. Deze vragen zijn tevens de leidraad bij de opbouw van dit thema-rapport:

- 1 Waar besteden we onze zorg aan (zorggebruik)?
- 2 Wat is de omvang van wachtlijsten in de zorg?
- 3 Kan zorgbehoefte worden uitgedrukt in kwantitatieve termen?

Alvorens in te gaan op het zorggebruik binnen de Nederlandse gezondheidszorg worden eerst de definities van de verschillende soorten kosten die ziekten en aandoeningen met zich mee kunnen brengen binnen en buiten de gezondheidszorg gepresenteerd en wordt ingegaan op de relatie die tussen de diverse kostensoorten bestaat (*deel B, hoofdstuk 1*).

Zorggebruik is vervolgens benaderd door de kosten binnen de gezondheidszorg naar aandoening en zorgsector te beschouwen voor het jaar 1994. Ook zijn veranderingen in het zorggebruik ten opzichte van het verleden bestudeerd en zijn historische trends in het zorggebruik gecombineerd met bevolkingsprognoses doorgetrokken naar de toekomst (2015) (*deel B, hoofdstuk 2*).

De resultaten van de hoofdstudie naar de kosten van ziekten en aandoeningen in de Nederlandse gezondheidszorg worden in perspectief geplaatst in de twee volgende hoofdstukken: In *deel B, hoofdstuk 3* wordt de informele zorg, die in Nederland in ruime mate wordt gegeven, belicht en wordt de samenhang met de in de formele gezondheidszorg verleende zorg toegelicht voor vier onderscheiden functiegebieden: preventie, curatieve zorg, verpleging en verzorging en revalidatie. Vervolgens wordt de invloed van het zorgaanbod op het zorggebruik verkend (zie *deel B, hoofdstuk 4*).

De beantwoording van de beide andere vragen beoogt inzicht te verschaffen ten behoeve van plannings- en prioriteringsvraagstukken binnen het volksgezondheidsbeleid: Informatie over wachten in de zorg geeft inzicht in de vraag op welke termijn zorggebruik door personen die daarvoor een indicatie hebben daadwerkelijk kan worden gerealiseerd. Per zorgsector is gekeken naar de beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie omtrent wachtlijsten en wachttijd (zie *deel B, hoofdstuk 5*).

Bij de beantwoording van de vraag over zorgbehoefte komt aan de orde in hoeverre in Nederland ziektespecifieke professionele richtlijnen bestaan. En, of het mogelijk is om aan de hand van die richtlijnen zorgbehoefte kwantitatief vast te stellen, waardoor richtlijnen bruikbaar zouden kunnen zijn voor planningsdoelstellingen. Dit wordt ook wel de geprotocolleerde zorgbehoefte of de objectieve zorgbehoefte genoemd (zie *deel B, hoofdstuk 6*).

Vanuit de expertgroep die dit VTV thema begeleidt heeft, zijn vanaf het begin kritische kanttekeningen geplaatst bij de exclusieve focus op het professionele perspectief bij de bestudering van zorgbehoefte. Zo is er onder andere op gewezen dat ziektespecifieke geprotocolleerde zorgbehoefte hooguit voor een deel van de gezondheidszorg kan worden vastgesteld. Daarnaast oordeelden de experts het a priori op zijn minst twijfelachtig of richtlijnen, die zijn bedoeld voor beslissingsondersteuning van zorgverleners, ook zondermeer gebruikt kunnen worden voor integrale planning in de gezondheidszorg en toekomstonderzoek. Niet alleen omdat grote delen van de zorg niet beschreven zijn in richtlijnen, maar ook omdat richtlijnen bovendien in de praktijk niet altijd gevolgd/toegepast (kunnen) worden. Deze kanttekeningen van de expertgroep nemen niet weg dat zij het nuttig oordeelde om *zorgbehoefte vanuit het professionele perspectief* te verkennen. Vanwege de genoemde kanttekeningen is ter aanvulling op het professionele perspectief eveneens aandacht besteed aan '*de zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief*', ook wel aangeduid als de subjectieve zorgbehoefte (zie *deel B, hoofdstuk 7*).

Dit rapport bestaat uit twee delen. In deel B zijn zeven achtergrond studies opgenomen, die de basis vormen voor het rapport.

In deel A wordt de kennis uit deze achtergrond studies geïntegreerd. De informatie uit de eerste vijf achtergrondstudies (*deel B, hoofdstuk 1 tot en met 5*) worden in *deel A* in het hoofdstuk over zorggebruik besproken (*deel A, hoofdstuk 2*). De *hoofdstukken 6 en 7 uit deel B* worden in *deel A* in het hoofdstuk over zorgbehoefte belicht (*deel A, hoofdstuk 3*). Het integratieve deel wordt afgerond door een verkenning van toekomstige ontwikkelingen in het zorggebruik (*deel A, hoofdstuk 4*) en een beschouwing van de betekenis van de bevindingen uit dit thema-rapport voor het beleid (*deel B, hoofdstuk 5*).

2 ZORGGEBRUIK

Concepten

Op de weg van gezondheidstoestand naar zorggebruik zijn een groot aantal modificerende invloeden actief, die het in het conceptuele model van VTV-1997 geschetste simpele beeld direct stukken gecompliceerder maken. Deze invloeden kunnen - naar analogie van determinanten van de gezondheidstoestand - als determinanten van het zorggebruik worden betiteld. In de internationale literatuur vindt men vele studies naar factoren die (mogelijk) het traject van de gezondheidstoestand naar zorggebruik beïnvloeden. Daaruit is een enorme lijst van (potentiële) determinanten van het zorggebruik te destilleren (Kleinmeulman, 1997). Soms zijn verschillen tussen studies die determinanten van het zorggebruik beschrijven terug te voeren tot een verschillende benoeming van hetzelfde fenomeen. Het gaat dan om een semantische discussie. Meestal gaat het echter om geheel andere concepten en eigen definities van fenomenen. Er is derhalve sprake van essentieel verschillende benaderingswijzen. In *tabel 2.1* is een globale typering gegeven van de verschillende benaderingswijzen die worden gehanteerd bij de verklaring van zorggebruik.

Tabel 2.1: Benaderingswijzen ter verklaring van zorggebruik.

Benaderingswijze	Toelichting
Sociaal-demografisch	probeert medische consumptie hoofdzakelijk te verklaren vanuit persoonskenmerken (bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, inkomen, huisvesting van degene die zorg ontvangt)
Financieel-economisch	hierbij wordt de nadruk gelegd op de financieringswijze van zorgvoorzieningen en de verzekeringswijze van degene die zorg ontvangt
Sociaal-psychologisch	hierin worden verschillende verklaringswijzen gerangschikt waarin individuele opvattingen en attitudes centraal staan (bijvoorbeeld ziektebeleving, klaggedrag van de zorgontvanger; taakopvatting en persoonlijkheid van zorgverlener)
Sociaal-cultureel	hieronder vallen de culturele en de netwerk- of interactionele benadering; hierbij gaat het om algemeen maatschappelijke waarden en normen en sociale factoren die zorggebruik beïnvloeden. Daarnaast gaat het ook om de mate van beschikbaarheid van zorg en steun uit de sociale omgeving
Geografisch	de nabijheid van voorzieningen is hierbij het uitgangspunt
Organisatorisch	de invloed van kenmerken van de hulpverleningsorganisatie op het zorggebruik staat hierbij centraal

Beschrijvingen en verklaringen van invloeden op zorggebruik anders dan de gezondheidstoestand zijn in hoge mate afhankelijk van de gehanteerde benadering en de onderzoekopzet. Indien voor dezelfde determinant tegenstrijdige resultaten worden gevonden, is naast de onderzoekopzet ook vaak het verschil in definiëring of operationalisering van een determinant de oorzaak.

De in *tabel 2.1* weergegeven benaderingswijzen worden zelden 'puur' toegepast, meestal vindt men mengvormen waarin variabelen uit twee of meer benaderingen centraal staan (Moons et al., 1989). Vooral Amerikaanse onderzoekers hebben vanaf het einde van de jaren zestig deze multibenaderingswijze tot uitgangspunt genomen om zorggebruik te beschrijven en te verklaren. Deze trend is verbonden met de grotere toegankelijkheid van multivariate analysetechnieken gekoppeld aan de beschikbaarheid van steeds krachtiger computersystemen.

Het merendeel van het Nederlands onderzoek naar de determinanten van zorggebruik is exploratief van aard en hoofdzakelijk gericht op een beperkt aantal determinanten die een verklaring vormen voor het gerealiseerde zorggebruik. Indien in Nederlands onderzoek modellen worden gepresenteerd waarin meerdere benaderingswijzen geïntegreerd zijn, dan gebeurt dat vooral in de vorm van een schema om te gedachten te ordenen. Veel van die schema's zijn georiënteerd op de verschillende typen gedragsverklaringsmodellen waarin vooral sociaal-psychologische en sociaal-culturele benaderingswijzen met elkaar in verband worden gebracht of op de achtereenvolgende versies van het model van Andersen & Newman (Andersen & Newman 1973; Andersen, 1995) waarin gaandeweg een integratie van demografische, psychologische, culturele, financiële en geografische benaderingswijzen is nagestreefd. Het ook in Nederlands onderzoek gehanteerde model van Grossman concentreert zich vooral op de combinatie van economische en demografische factoren (Grossman, 1972).

Een in het kader van VTV verrichte inventarisatie van in Nederland gehanteerde modellen ter verklaring van zorggebruik levert tientallen vaak zeer van elkaar verschillende visuele weergaven op (zie Kleinmeulman, 1997).

In het algemeen kan geconcludeerd worden dat in de literatuur veel verwarring omtrent de betekenis en de operationalisatie van begrippen als zorgbehoefte, zorgvraag en zorggebruik bestaat en dat de verklaringskracht van de gehanteerde modellen rondom gerealiseerd zorggebruik of onbekend of gering is. Bij de evaluatie van toegankelijkheid van zorg kan het model van Andersen overigens in bepaalde situaties wel ondersteuning bieden.

Zorggebruik binnen de gezondheidszorg

Driekwart van de zorg (in termen van kosten) die in 1994 in de Nederlandse gezondheidszorg werd verleend, kan worden toegerekend aan ziekten en aandoeningen. Ongeveer een kwart kan niet eenduidig als ziekte of aandoening worden aangemerkt. Het gaat om zorg verleend op de volgende titels: nooit toewijsbaar aan ziekte (10,7%; bijvoorbeeld kosten van beheer, 'algemene gezondheidszorg' en onderzoek), nog niet toewijsbaar aan ziekte vanwege gebrek aan informatie (8,1%), symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden (4,8%) en zwangerschap (2,6%).

Bekeken per ICD-hoofdgroep vergden psychische stoornissen 23,1% van de totale gezondheidszorg in 1994. Dit is inclusief de zorg voor verstandelijke handicap en

Tabel 2.4: Kosten binnen de gezondheidszorg (miljoenen guldens) naar aandoening in Nederland in 1994. ^a

		suikerziekte schizofrenie depressie angsstoornissen afhankelijkheid van alcohol of drugs epilepsie gezichtsstoornissen gehoorstoornissen hartfalen longontsteking en acute bronchi(oli)tis zweren van maag en twaalfvingerige darm reumatoïde artritis artrose heupfractuur ^b verkeersongevallen ^c overige ongevallen ^c opzettelijk letsel ^c		
infectieziekten van het maagdarmkanaal	dikke darm- en endeldarmkanker			
hersenvliesontsteking	longkanker			
sepsis	borstkanker			
AIDS en HIV-infecties	prostaatkanker			
slokdamkanker	ziekte van Parkinson		coronaire hartziekten	
maagkanker	multiple sclerose		beroerte	
non-Hodgkin lymfomen	bovenste luchtweginfecties		CARA	
osteoporose	inflammatoire darmziekten		gebitsafwijkingen	
gezondheidsproblemen bij op tijd geboren	acute urineweginfecties		dorsopathieën	
	constitutioneel- en contact-eczeem		accidentele val ^c	dementie
	vroeggeboorten			verstandelijke handicap
< f 100 miljoen	f 100-300 miljoen	f 300-1.000 miljoen	f 1.000-3.000 miljoen	> f 3.000 miljoen

a) rangorde binnen een kolom is op basis van ICD-code. In bijlage 4 van dit rapport zijn de achterliggende cijfers opgenomen. Voor tuberculose, Seksueel Overdraagbare Aandoeningen (SOA), huidkanker, aneurysma van de buikaorta, influenza, aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel, aangeboren afwijkingen van het hart vaatstelsel en chromosoomafwijkingen ontbreken kostencijfers.

b) heupfractuur is berekend buiten het randtotaal en voor het grootste deel overlappend met de categorie 'accidentele val'.

c) onderdeel van hoofdgroep van de ICD E-lijst 'Uitwendige oorzaken van letsels en vergiftigingen'. In deze tabel is onderscheid gemaakt in verkeersongevallen, overige ongevallen, accidentele val en in tegenstelling tot de incidentie-tabellen (zie *thema-rapport 1*) waar verkeers-, bedrijfs-, privé- en sportongevallen onderscheiden worden.

dementie, die in de gehanteerde ICD-9 classificatie beide tot de psychische stoornissen worden gerekend. Ziekten van het hartvaatstelsel vragen 10,5% van het totale zorgbudget. Daarna volgen respectievelijk ziekten van het spijsverteringsstelsel (7,8%) en ziekten van bewegingsstelsel en bindweefsel (6,0%) (zie *deel B, tabel 2.3*).

Tabel 2.2 geeft de rangorde van de kosten van de gezondheidszorg naar aandoening. Aandoeningen die de meeste zorg vergden in 1994 zijn verstandelijke handicap (8,1% van de totale kosten), dementie (5,6%) en gebitsafwijkingen (4,2%) (zie voor de kosten per aandoening ook *bijlage 4*).

Van de totale gezondheidszorg in 1994 is 59% aan vrouwen verleend en 41% aan mannen. Dit verschil wordt grotendeels verklaard door het grotere aantal oudere vrouwen met een hoger zorggebruik vergeleken met mannen en door zorgactiviteiten rondom zwangerschap. Aan personen vanaf 65 jaar wordt 42% van de zorg verleend.

De gemiddelde kosten per persoon zijn voor de nul-jarigen verhoudingsgewijs hoog. Vanaf het eerste tot ongeveer het zestigste jaar zijn de kosten min of meer stabiel op een laag niveau. Een kleine stijging doet zich voor bij vrouwen in de vruchtbare periode. Vanaf ongeveer 60 jaar nemen de kosten per inwoner steeds sneller toe, bij vrouwen nog meer dan bij mannen.

De sectoren waar de meeste zorg in omgaat zijn de ziekenhuizen (32,1% van de totale kosten), de ouderenzorg (18,0%) en de eerstelijnszorg (16,3%). Psychische stoornissen vergen zorg in alle onderscheiden sectoren, in het bijzonder de gehandicaptenzorg, de geestelijke gezondheidszorg en de ouderenzorg (dementie). Zorg voor aandoeningen in de perinatale periode, de aangeboren afwijkingen en de nieuwvormingen (kanker) vindt bijna geheel of grotendeels plaats in ziekenhuizen. Ziekten van het spijsverteringsstelsel vormen de hoogste toewijsbare kostenpost in de eerstelijnszorg (2.469 miljoen gulden). Het gaat daarbij bovenal om kosten van gebitsafwijkingen bij de tandarts. Een hoge post van 'nog niet toewijsbare' kosten in de eerstelijnszorg (2.496 miljoen) komt voort uit het ontbreken van diagnosespecifieke informatie in de gezinszorg. Het omvangrijke aandeel van de ouderenzorg (3.179 miljoen) in de categorie 'nooit toewijsbaar' heeft betrekking op de woonkosten in verzorgingshuizen (zie *deel B, tabel 2.8*).

Vergelijking kosten van ziekten tussen 1988 en 1994

Een vergelijking van de kosten van de gezondheidszorg tussen de jaren 1988 (Koopmanschap et al., 1991) en 1994 (Polder et al., 1997) is voor ongeveer 85% van de totale zorg mogelijk. Dat 15% niet kan worden vergeleken, wordt veroorzaakt doordat voor de zorgsectoren farmaceutische zorg, huisartsenzorg en een groot deel van de gehandicaptenzorg de gegevens om te vergelijken ontbraken danwel omdat definities zijn gewijzigd. De resultaten van de vergelijking tussen beide jaren zijn weergegeven in *tabel 2.3*.

In de periode 1988-1994 groeiden de totale vergelijkbare kosten van de gezondheidszorg met jaarlijks gemiddeld 5,2%.

De stijging van de kosten van de gezondheidszorg op basis van loon- en prijsontwikkelingen bedraagt ruim de helft (2,9%) daarvan. Dit is 0,3 procentpunten hoger dan de algemene loon- en prijsontwikkeling.

Het zorgvolume groeit in deze periode 2,3% per jaar. Daarvan is 1,3% toewijsbaar aan de bevolkingsgroei en de vergrijzing (demografie) en 1,0% (tussen 1,1% en 1,2%

Tabel 2.3: Vergelijking van de gemiddelde jaarlijkse kostenontwikkeling (%) in Nederland voor de jaren 1988 en 1994 naar ICD-hoofdgroep (Bron: Polder et al., 1997).

ICD-hoofdgroep	Jaarlijkse kostenontwikkeling in de periode 1988 - 1994 (%)		
	demografie	'overig'	totaal ^a
Infectieziekten en parasitaire ziekten	1,1	2,6	6,7
Nieuwvormingen	1,4	0,6	5,0
Endocriene, voedings- en stofwisselingsziekten	1,4	-0,2	4,1
Bloed en bloedvormende organen	1,3	-2,7	1,4
Psychische stoornissen	1,1	1,8	5,9
Zenuwstelsel en zintuigen	1,4	-1,8	2,4
Ziekten van het hart vaatstelsel	1,6	2,7	7,3
Ziekten van de ademhalingswegen	1,2	2,8	7,0
Ziekten van het spijsverteringsstelsel	0,8	2,0	5,8
Ziekten urinewegen en geslachtsorganen	1,4	-0,8	3,5
Zwangerschap, bevalling en kraambed	0,6	1,0	4,5
Ziekten van huid en subcutis	1,2	-1,2	2,9
Ziekten bewegingsstelsel en bindweefsel	1,3	-0,8	3,3
Aangeboren afwijkingen	0,8	-0,1	3,5
Aandoeningen perinatale periode	0,8	4,8	8,7
Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	1,2	-2,5	1,6
Uitwendige oorzaken van letsel en vergiftiging	1,2	0,8	4,9
Nog niet toewijsbaar	1,7	0,8	5,5
Nooit toewijsbaar	0,7	0,7	4,3
Totaal van de vergelijkbare kosten ^b	1,3	1,0 ^c	5,2

a) totaal = prijs- en loonontwikkeling in de gezondheidszorg + volumeontwikkeling (demografie + 'overige'). De prijs- en loonontwikkeling in de gezondheidszorg voor de periode 1988-1994 is 2,9% per jaar.

b) voor beide jaren konden kostenposten ten bedrage van ongeveer 15% van de totale kosten niet in de vergelijking per ICD-hoofdgroep worden meegenomen. De totale kosten volgens JOZ bedragen voor 1988 en 1994 respectievelijk 44.302 en 59.463 miljoen gulden.

c) tussen 1,1% en 1,2% indien de totale kosten worden vergeleken.

indien de totale kosten worden vergeleken) aan 'overige' niet van elkaar te onderscheiden factoren zoals epidemiologische ontwikkelingen, medisch-technologische ontwikkelingen, veranderingen in de organisatie van zorg en veranderend vraaggedrag.

Gedifferentieerd naar ICD-hoofdgroep blijkt de 'overige' kostenstijging op jaarbasis (dus na correctie voor de loon- en prijsontwikkeling en de groei en vergrijzing van de bevolking) in de periode 1988-1994 duidelijk bovengemiddeld voor aandoeningen in de perinatale periode (4,8%), van de ademhalingswegen (2,8%) en van het hart vaatstelsel (2,7%). Bij de individuele aandoeningen die absoluut gezien reeds veel zorg vergden, zijn dementie (4,2%) en coronaire hartziekten (4,0%) de sterkste stijgers wat betreft de 'overige' kostenontwikkeling (niet in de tabel). De 'overige' kostenstijging bij perinatale ziekten hangt waarschijnlijk samen met de voortschrijdende technologie in de neonatologie. Bij dementie spelen een toenemende prevalentie en de capaciteitsuitbreiding binnen de verpleeghuiszorg een belangrijke rol. Bij coronaire hartziekten wordt de 'overige' kostenstijging bepaald door een sterke toename van dure interventies (onder andere open hartoperaties en 'Dotter'-behandelingen) in ziekenhuizen en de hartcentra.

Kosten van ziekten buiten de gezondheidszorg

In dit thema-rapport van VTV ligt de nadruk vooral op het gebruik van gezondheidszorg ten gevolge van van ziekten en aandoeningen (zie ook *deel B, hoofdstuk 2*). Niet vergeten dient te worden dat naast de kosten binnen de gezondheidszorg ook vaak andere maatschappelijke kosten voortvloeien uit het voorkomen van ziekten en aandoeningen (zie *deel B, hoofdstuk 1*). Aangezien bij VTV het maatschappelijk perspectief voorop staat en gekozen is voor een ruime definitie van zorg, dienen alle kosten in de samenleving, die gerelateerd zijn aan ziekte en de bijbehorende zorg in kaart te worden gebracht. Enerzijds om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de economische gevolgen van ziekten, anderzijds om verschuivingen van binnen de zorg naar buiten de zorg of andersom te kunnen onderkennen en eventueel te kwantificeren. Zo hebben bijvoorbeeld recente wetswijzigingen op het terrein van ziekte-uitkering de arbeidsongeschiktheidscijfers sterk in beweging gebracht. De aandacht voor kosten gerelateerd aan afwezigheid wegens ziekte (of behandeling) is verscherpt. Ook daarom is het van belang om de relatie tussen verschillende kostencategorieën in beeld te krijgen, aangezien bezuinigingen gericht op een bepaalde kostencategorie weleens kostenverhogend zouden kunnen werken op maatschappelijk niveau.

Naast economische factoren, waar ook in dit thema-rapport veel aandacht wordt besteed, moet steeds bedacht worden dat het hier draait om mensen. Keuzen, die economisch gezien wellicht oninteressant zijn (zoals bepaalde vormen van aangepast werkt), kunnen voor de betrokkenen dusdanig verrijkend zijn dat de extra kosten daarmee kunnen worden verdedigd. De economische analyse moet ook in de toekomst niet meer en niet minder zijn dan een bouwsteen in de besluitvorming met betrekking tot zorgverlening.

Gebruik van informele zorg

Onder formele zorg wordt in VTV-1997 verstaan: betaalde en door professionele hulpverleners verleende zorg. Diverse overheidsmaatregelen en maatschappelijke ontwikkelingen laten formele en informele zorg meer vloeiend in elkaar overgaan. Daardoor ontstaat een grijs gebied tussen formele en informele zorg. Voorbeeld van zo'n overheidsmaatregel is het persoonsgebonden budget. Ook zelfmanagement is een begrip dat in het grijze gebied tussen formele en informele zorg thuishoort: door de patiënt te stimuleren een door professionals ontworpen vorm van monitoring op zichzelf toe te passen, wordt de patiënt zelf 'professioneel'.

Er is veel discussie gaande over de taak en positie van de professionele thuiszorg en de relatie met informele hulpbronnen. Deze discussie speelt vooral op het terrein van de verpleging en verzorging. Bij de officiële indicering voor reguliere thuiszorg wordt veelal rekening gehouden met de mate waarin informele hulpverleners bepaalde problemen kunnen oplossen. Soms wordt daarbij uit het oog verloren, dat formele hulp pas wordt ingeroepen op een moment waarop de informele hulpbronnen letterlijk en figuurlijk zijn uitgeput.

De informele verpleging en vooral verzorging worden in omvang vaak onderschat. Ruim 11% van de volwassen Nederlanders geeft regelmatig hulp aan mensen, die bepaalde handelingen ten gevolge van ziekte of ongeval niet kunnen verrichten. Ruim de helft van de personen van 16 jaar en ouder met beperkingen ontvangt bij de dagelijk-

se bezigheden uitsluitend informele hulp van familie, burens, vrienden of kennissen (zie ook *deel B, tabel 3.2*).

Daarnaast is het van belang het gevaar te onderkennen dat de ‘politieke wenselijkheid’ van verschuiving naar informele zorg, uit budgettaire overwegingen, te snel als realiseerbaar wordt gezien. De ontwikkelingen in de gezondheidstoestand en de gezondheidszorg zullen immers ook de informele zorg (zoals zelfzorg en mantelzorg) in de toekomst nog verder belasten. Door de verkleining van het verschil in levensverwachting (zie ook *thema-rapporten I en III*) tussen mannen en vrouwen kunnen door het langere samenzijn als partners in de toekomst mogelijk ook juist meer mogelijkheden voor mantelzorg ontstaan. Naar dit mogelijke effect is evenwel nog nader onderzoek nodig.

Invloed van zorgaanbod op zorggebruik

De wetenschappelijke informatie omtrent medicalisering, defensief handelen, supplier induced demand en de invloed van het betalingssysteem op het handelen van actoren in de gezondheidszorg is vooral bekend vanuit buitenlands onderzoek. Nederlands onderzoek is schaars.

Over het algemeen laat dit type onderzoek zien dat hulpverleners in de eerste plaats handelen in het belang van de patiënt en diens gezondheidstoestand. Financiële prikkels spelen dan een rol indien ze niet strijdig lijken te zijn met het belang van de patiënt en in situaties waarin klinische onzekerheid een belangrijk kenmerk is (zie ook *deel B, hoofdstuk 4*).

Wachtlijsten in de zorg

Hier wordt ingegaan op de problematiek rondom nog niet gerealiseerd zorggebruik ondanks het feit dat voor dat zorggebruik een indicatie bestaat. De Nationale Raad voor de Volksgezondheid heeft er op gewezen, dat de discussie omtrent wachtlijsten genuanceerd moet worden gevoerd (NRV, 1994; NRV, 1995). Zo moet een duidelijk onderscheid worden gemaakt tussen de omvang van de wachtlijst, de duur van de wachttijd en de relatie tussen beide. Verder dient onderscheid gemaakt te worden tussen wachtlijsten die als planingslijsten voor een goede logistieke organisatie binnen een instelling fungeren, en wachtlijsten die problematisch zijn vanwege de gezondheidsschade door te laat ontvangen zorg.

De NRV heeft eveneens gesteld, dat het gewenst is om ziektespecifieke en interventiespecifieke normen te (doen) ontwikkelen waarin de optimale/maximale/minimale wachtperiode wordt aangegeven en om aandacht te besteden aan het proces van indicatiestelling. Normen voor wachttijden zijn momenteel in ontwikkeling binnen de ziekenhuis(top)zorg en de Geestelijke Gezondheidszorg. Organisaties die zich met normstelling bezighouden, zijn onder andere de Gezondheidsraad, de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) en de Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (NVAGG).

Tabel 2.4 presenteert de beschikbare kwalitatieve en kwantitatieve informatie omtrent wachtlijsten in Nederland per november 1997.

Voor zover in Nederland wachtlijstinformatie aanwezig is, is dat in het algemeen per zorgsector of op het niveau van specifieke interventies. Ziektespecifieke wachtlijstinformatie is zelden voorhanden. Bestaande registraties zijn over het algemeen zodanig uiteenlopend van opzet en uitvoering, dat het afzetten van regionale of lokale problematiek tegen landelijke gegevens én de bestudering van de dynamiek van wachtlijsten in de tijd

Tabel 2.4: Beschikbare wachtlijstinformatie in de Nederlandse gezondheidszorg (Bron: Kroneman, NIVEL; Smit, NZi).

Zorgsector	Wachtlijst aanwezig	Wachtlijst-registratie (kwaliteit)	Aantal wachtenden (peiljaar)	Duur van de wachttijd (peiljaar)
<i>Ziekenhuiszorg</i>				
• klinisch	vooral bij oogheelkunde, orthopedie, plastische- en hart- chirurgie	regionaal/lokaal (+/-); landelijk in ontwikkeling (bijvoorbeeld hartchirurgie (+/-))	per specialisme verschillend: schatting totaal aantal: 137.000 (1997)	per specialisme verschillend; open hartoperatie: 25 dagen; 'Dotter'-behandeling: 9 dagen (1995/6)
• poliklinisch	bij oogheelkunde, orthopedie en plastische chirurgie	regionaal/lokaal (+/-)	a	a
<i>GGZ</i>	RIAGG wel APZ beperkt	regionaal/lokaal (+/-)	RIAGG: 24.025 mensen (enquête) (1996)	RIAGG: 87 dagen (enquête) (1996)
<i>Gehandicaptenzorg</i>				
• verstandelijk	met name woonfunctie en dagbesteding	landelijk (+/-)	wonen: 6.410 mensen; dagbesteding: 3.051 mensen (1996)	wonen: 16-18 maanden; dagbesteding: 12 maanden (1995)
• lichamenlijk	voor bepaalde functies	landelijk (+/-)	dagbesteding 913 mensen; wonen 828 mensen (1996)	wonen: 18 maanden; dagbesteding: 12 maanden (1996)
<i>Ouderenzorg</i>				
• verpleeghuizen	ja	landelijk via enquête; lokaal/regionaal (+/-)	somatisch: 2.650 mensen; psychogeriatrisch: 3.910 mensen (1995)	psychogeriatrisch: 14 weken; somatisch: 5 weken (1995)
• verzorgingshuizen	lokaal	lokaal (-)	a	a
<i>Thuiszorg</i>	met name bij gezinszorg; wijkverpleging nauwelijks	regionaal/lokaal (+/-)	gezinszorg: 10.600 huishoudens (1996)	gezinszorg: 49 dagen (1996)
<i>Huisarts</i>	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
<i>Paramedisch</i>	beperkte mate	geen	a	a
<i>Tandarts</i>	lokaal (met name in de grote steden)	lokaal (-)	a	a
<i>Farmaceutische zorg</i>	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
<i>Hulpmiddelen</i>	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
<i>Collectieve preventie</i>	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
<i>Ziekenvervoer</i>	nee	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.

a) geen gegevens bekend.

+) goede kwaliteit.

+/-) redelijke kwaliteit/ registratie in ontwikkeling.

-) slechte kwaliteit.

n.v.t.) niet van toepassing.

tussen instellingen en zorgsectoren veelal onmogelijk is. Dit belemmert het kwantitatief vaststellen van geïndiceerd, maar nog niet gerealiseerd zorggebruik en daarmee planning en sturing door beleid.

Positieve ontwikkelingen ten aanzien van de beschikbaarheid van betrouwbare wachtlijst informatie zijn waarneembaar bij gehandicaptenzorg en bij hartchirurgie/interventiocardologie. Ondanks deze ontwikkelingen zullen de initiatieven die op het terrein van de wachtlijstregistratie ontplooid zijn en worden - onder andere in het kader van het stimuleringsprogramma Transparant - naar verwachting niet op korte termijn leiden tot het beschikbaar komen van adequate kwantitatieve informatie. Wachtlijstregistratie-programma's blijken erg lastig te implementeren, omdat traditioneel gegroeide administratieve processen binnen organisaties en instellingen dan op elkaar moeten worden afgestemd. Dit gebeurt alleen indien de houders van de primaire registratie daar een duidelijk eigen belang bij hebben.

Om een wachtlijstregistratie geschikt te laten zijn voor planningsdoeleinden, hoort deze te zijn gekoppeld aan informatie omtrent indicatiestelling. Hierdoor kunnen verschillen in lengte van wachtlijsten en de wachtduur tussen instellingen en beroepsbeoefenaren niet alleen worden gevolgd maar ook verklaard. Dat laatste biedt aanknopingspunten voor het voeren van beleid.

3 ZORGBEHOEFTE

Concepten

Het begrip behoefte is in elke context waarin het wordt gebruikt een relatief begrip waaraan normen en verwachtingen ten grondslag liggen. Wanneer zich in dit patroon van normen en verwachtingen wijzigingen voordoen, zullen de daarmee gepaard gaande behoeften zich eveneens wijzigen. Behoeft is bovenal een subjectief getint begrip dat per definitie lastig objectiveerbaar is. Vaak wordt het begrip behoefte geplaatst ergens op een denkbeeldige lijn met aan de beide uiteinden respectievelijk *noodzaak* en *verlangens*. Afhankelijk van de gehanteerde normen en verwachtingen kan een behoefte een andere plaats op die denkbeeldige lijn innemen.

In dit rapport staat de vraag centraal of zorgbehoefte kan worden uitgedrukt in kwantitatieve termen. Opdracht was daarbij om de (on)mogelijkheden te verkennen om vanuit het begrip zorgbehoefte prioritering en planning te ondersteunen. Simpel geformuleerd: kan de volgende rekensom per aandoening kwantitatief worden ingevuld?

$$\text{Vóórkomen van aandoening } x \text{ zorgbehoefte} = \text{benodigd zorggebruik}$$

Zo'n exercitie, gecombineerd met toekomstverkenningen, zou mogelijk de basis kunnen vormen voor planning van zorgvoorzieningen in de toekomst.

Zorgbehoefte is in het conceptuele model van VTV tussen het blok 'Gezondheidstoestand' en het blok 'Zorggebruik' geplaatst (zie *figuur 1.1*). Intuïtief staat het daar op de juiste plaats en 'weet' een ieder ook wel wat met het begrip zorgbehoefte wordt bedoeld.

In literatuurstudies naar het begrip zorgbehoefte zijn echter vele definities en invullingen van het begrip gevonden (Moons, 1989; Kleinmeulman, 1997).

Het ‘vaststellen’ van de zorgbehoefte wordt bemoeilijkt, doordat uitspraken over zorgbehoefte altijd een oordeel inhouden, waarbij criteria van diverse belanghebbenden aan de orde zijn.

In dit rapport is zorgbehoefte bekeken vanuit twee verschillende sets van normen, waarden en verwachtingen, vanuit twee perspectieven, vanuit twee typen belanghebbenden zo men wil: Vanuit het perspectief van professionals uit de gezondheidszorg (zie *deel B, hoofdstuk 6*) enerzijds en patiënten anderzijds (zie *deel B, hoofdstuk 7*), is geprobeerd om tot een nadere invulling en - waar mogelijk kwantificering - van het begrip zorgbehoefte te komen. Deze beide door VTV gekozen perspectieven vallen samen met een door veel onderzoekers gehanteerd onderscheid in objectieve zorgbehoefte en subjectieve zorgbehoefte (zie voor definities *bijlage 2*). Met objectief wordt hier overigens uitdrukkelijk niet bedoeld dat de behoefte werkelijkheidsgetrouw en eenduidig kan worden vastgesteld. De toevoeging ‘objectief’ wil er slechts op wijzen dat beoordeling door een deskundige/professional plaatsvindt.

Zorgbehoefte vanuit professioneel perspectief

Klinische richtlijnen, protocollen en standaarden - verder in deze tekst meestal kortweg aangeduid als richtlijnen - vormen een schriftelijke neerslag van de ‘state-of-the-art’ van zorgprofessionals over datgene wat patiënten bij bepaalde klachten of aandoeningen aan zorg behoeven. Ze vormen dan ook een benadering voor de zorgbehoefte. Men spreekt daarbij vaak van de ‘geobjectiveerde’ of ook wel ‘geprotocolleerde’ zorgbehoefte.

Dit soort richtlijnen is in Nederland met name beschikbaar voor huisartsen en medisch specialisten. Er bestaan momenteel ongeveer 60 ziektespecifieke huisartsen-‘standaarden’ vervaardigd door het NHG en eveneens zo’n 60 op ziekten gerichte ‘consensus-teksten’ voor medisch specialisten vervaardigd door het CBO (zie *bijlagen 5 en 6*). Bij fysiotherapie zijn voor twee aandoeningen landelijke richtlijnen in ontwikkeling. In de care-sector bestaan ook richtlijnen. Deze zijn voor het grootste deel lokaal gericht en niet ziektespecifiek geformuleerd. Ook bij medisch wetenschappelijke verenigingen, ziekenhuizen en diverse andere gremia zijn en worden richtlijnen ontwikkeld. De verkenning in het kader van deze VTV is gericht op *landelijke ziektespecifieke* richtlijnen van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en het Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing (CBO).

Voor ongeveer de helft van de in VTV-1997 geselecteerde aandoeningen bestaat een ‘standaard’ van het NHG of is een ‘consensus-tekst’ van het CBO beschikbaar. Tekst-analyse van richtlijnen opgesteld door NHG en CBO laat zien, dat richtlijnen niet altijd het volledige ziektebeeld dekken, of alleen symptomen en klachten als vertrekpunt kiezen (zie *bijlage 4*). Ook blijkt uit literatuuronderzoek dat achter de begrippen ‘richtlijnen’, ‘standaarden’ en ‘protocollen’ in het algemeen een groot aantal, deels tegenstrijdige, doelstellingen schuil gaan. Dit laatste betekent dat bij het hanteren ervan steeds moet worden nagegaan wie de richtlijnen maken, wie ze (zouden moeten) toepassen en met welke doelstelling.

Geconstateerde verschillen tussen de richtlijnen voor huisartsen en medisch specialisten omtrent dezelfde aandoening zijn vooral terug te voeren op de plaats van deze

beroepsgroepen in het gezondheidszorgsysteem, waardoor ze andere populaties bedienen, en het gehanteerde perspectief op de geneeskunde. Sterk versimpeld gezegd: voor de huisarts is een persoon gezond en voor de specialist ziek tot het tegendeel bewezen is. Deze verschillen vinden hun weerslag in de wijze waarop de richtlijnen door de respectievelijke beroepsgroepen zijn vervaardigd en de niet altijd congruente aanbevelingen die daarin staan vermeld.

De opstellers van de bestudeerde, landelijke, ziektespecifieke richtlijnen - het NHG en het CBO - richten zich primair op de ondersteuning van de professie met betrekking tot vragen omtrent klinische beslissingen (*wat te doen?*) en de praktisch klinische uitvoering ervan (*hoe te doen?*). Richtlijnen zijn opgesteld vanuit de doelstelling om de professionele kwaliteit van zorg te bevorderen en geven niet of in geringe mate antwoord op logistieke en op bedrijfsvoering gerichte vragen (*waar, wanneer, hoe vaak en door wie te doen?*). Kwantitatieve aanbevelingen zijn bijna uitsluitend terug te vinden rondom het onderwerp medicatie. Voor andere vormen van zorg is kwantificering niet of nauwelijks mogelijk, of zijn kwantitatieve noties ingebed in een veelheid aan kwalitatieve overwegingen omtrent het klinische oordeel in individuele gevallen.

De samenhang tussen het doel, de methode en het effect van richtlijnen is veelal nog onduidelijk. Bij methode moet dan vooral aan de implementatie in de praktijk gedacht worden. Kwantitatief onderzoek naar deze samenhang is schaars en methodologisch zeer complex. Kortweg: de mate waarin professionals zich in de praktijk ook daadwerkelijk houden aan richtlijnen is nog altijd een vraag zonder duidelijk antwoord.

Concluderend kan gesteld worden dat planning van zorgvoorzieningen op nationaal niveau met behulp van de huidige richtlijnen een onmogelijke zaak is. Dit komt vooral doordat richtlijnen a priori bedoeld zijn voor de ondersteuning van professionals en het verbeteren van de kwaliteit van zorg en niet voor het kwantitatief vaststellen van de zorgbehoefte. Bovendien zijn richtlijnen slechts beschikbaar voor een beperkt aantal ziektebeelden en zorgvelden hetgeen integrale planning eveneens uitsluit. Anders gezegd: planning door de overheid veronderstelt een ander rationaliseringsproces dan hetgeen momenteel bij richtlijnontwikkeling wordt gehanteerd. De noodzakelijke flexibiliteit en veelvormigheid in de zorg doen de vraag rijzen of planning ontleend aan een normatieve inschatting van de behoefte aan zorg redelijkerwijs mogelijk is. Ook met aanpassingen aan de huidige richtlijnen zal het lastig blijven om deze te gebruiken voor planning van voorzieningen in de toekomst. Bestudering van oude en nieuwe richtlijnen kunnen in samenhang met MTA onderzoek ten hoogste kwalitatief richtinggevend zijn voor de benodigde zorg in de toekomst.

Door de uitwerking van landelijke richtlijnen in lokale protocollen kan eerder planning in de regio, op ziekenhuis niveau, dan landelijk worden ondersteund.

Zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief

De manier waarop patiënten/cliënten/consumenten hun zorgbehoefte uiten, is in eerste instantie meestal specifiek. Ze hebben er namelijk primair behoefte aan, dat het door hen ervaren gezondheidsprobleem wordt gereduceerd en/of gecompenseerd danwel wordt weggenomen. In latere instantie kan de zorgbehoefte door patiënten vaak specifiekere worden aangegeven.

De zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief is behalve met hun gezondheidstoestand ook vaak sterk verweven met sociaal-cultureel bepaalde voorkeuren van patiënten over de manier waarop zorg aan hen wordt verleend. Patiënten hebben afhankelijk van het doel van de zorgverlening ook specifieke preferenties en oordelen over de kwaliteit van die zorg. Ten aanzien van de (para)medische dienstverlening hechten patiënten bijvoorbeeld veel waarde aan vakbekwaamheid, goede informatie en aan voldoende tijd in de spreekkamer. Ten aanzien van de thuiszorg hechten cliënten vooral waarde aan goed persoonlijk contact met een vaardige en aardige hulpverlener, die liever niet wisselt en die zorg geeft die aansluit bij het dagritme van de cliënt.

Het maken van eigen keuzen tussen verschillende behandelingen of behandelaars is meestal pas mogelijk als de patiënt zelf voldoende kennis bezit van zijn gezondheidstoestand en van de mogelijkheden van het (huidige) zorgaanbod. Dat blijkt vooralsnog vooral een zaak van jongere en hoger opgeleide patiënten en patiënten met chronische aandoeningen. Voor oudere, laag opgeleide en ernstig zieke patiënten speelt dit in de dagelijkse praktijk een minder grote rol. In de care-sector is het maken van eigen keuzen vaak beter en eerder mogelijk dan in de cure-sector.

Zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief is een concept waarin kwalitatieve noties omtrent basale vragen als ‘wil ik zorg?’, ‘welk *soort* zorg wil ik?’, ‘zal ik om zorg vragen?’ en ‘wat *verwacht* ik van die zorg?’ door elkaar heen lopen. Kwantificering van het begrip zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief ten behoeve van planningsdoel-einden is niet mogelijk.

4 TOEKOMSTIGE ONTWIKKELINGEN

Ontwikkelingen in het zorggebruik tot 2015

Het gebruik van zorg wordt behalve door demografische ontwikkelingen ook bepaald door een cluster van epidemiologische ontwikkelingen, medisch-technologische ontwikkelingen, veranderingen in de organisatie van zorg en veranderend vraaggedrag. De kosten van zorg zijn, behalve van het zorggebruik, afhankelijk van de loon- en prijsontwikkeling in de zorgsector. Om het gebruik van diverse zorgvoorzieningen te kunnen optellen is gebruik gemaakt van kosten van zorg als unificerende maat.

In deze paragraaf komen twee typen toekomstverkenningen naar het gebruik van zorg aan de orde. Eerst worden demografische ramingen van het zorggebruik gepresenteerd voor de periode 1994-2015. Daarna volgt een verkenning van de totale kosten van zorg gebaseerd op de clusters ‘demografische ontwikkeling’, ‘overige ontwikkelingen’ en ‘loon- en prijsontwikkeling’.

Demografische projecties van het zorggebruik

Op basis van het Jaaroverzicht Zorg (VWS, 1996) zijn in *deel B, hoofdstuk 2* de kosten van zorg in 1994 in kaart gebracht. Omdat gegevens voorhanden zijn over de leeftijd- en geslachtspecifieke verdeling van deze kosten kunnen demografische projecties worden opgesteld.

Tabel 4.1: Demografische projectie van de kosten van de gezondheidszorg per zorgsector voor de periode 1994-2015 (in constante prijzen van 1994) (Bron: Polder et al., 1997; CBS-bevolkingsprognose 1996-middenvariant; gegevens bewerkt door RIVM).

Zorgsector	Kosten in 1994 in miljoenen gulden	Kosten in 2015 in miljoenen gulden op basis van demografie	Toename in % 1994-2015 op basis van demografie	Jaarlijkse groeivoet ^a 1994-2015 op basis van demografie
Ziekenhuis-klinisch	12.458	15.635	25,5	1,1
Ziekenhuis-poliklinisch	6.070	7.193	18,5	0,8
Ziekenhuis-dagbehandeling	552	606	9,8	0,5
Ziekenvervoer	585	749	28,3	1,2
GGZ-intramuraal	3.264	3.546	8,6	0,4
GGZ-extramuraal	945	968	2,4	0,1
Gehandicaptenzorg (verstandelijk-intramuraal)	3.153	3.353	6,3	0,3
Gehandicaptenzorg-overig	1.968	2.043	3,8	0,2
Verzorgingshuizen	5.388	7.690	42,7	1,7
Verpleeghuizen	5.309	7.515	41,6	1,7
Huisartsenzorg	1.959	2.318	18,3	0,8
Tandheelkundige zorg	2.407	2.756	14,5	0,6
Paramedische zorg	1.398	1.624	16,2	0,7
Verloskunde en kraamzorg	497	405	-18,5	-1,0
Alg. Maatschappelijk werk	219	230	5,0	0,2
Gezinsverzorging	2.113	2.739	29,6	1,2
Wijkverpleging	1.091	1.370	25,6	1,1
Farmaceutische hulp	5.259	6.663	26,7	1,1
Hulpmiddelen	833	1.081	29,8	1,2
Collectieve preventie	818	873	6,7	0,3
Beheer en diversen	3.180	3.474	9,2	0,4
Totaal	59.463	72.830	22,5	1,0

a) groeivoet = jaarlijkse toename in % ten opzichte van het vorige jaar

Voor de periode 1994-2015 is berekend dat de gemiddelde jaarlijkse kostenstijging voor de gezondheidszorg als gevolg van de veranderende bevolkingsomvang en -opbouw naar leeftijd en geslacht (CBS middenvariant) 0,9-1,0% zal bedragen (Bij lage variant 0,6 en bij hoge variant 1,2). De verdeling naar *zorgsector* (gebaseerd op de middenvariant) is te zien in *tabel 4.1*. De sterkste groei vindt plaats bij verzorgings- en verpleeghuizen. Dit zijn de voorzieningen waarvan vooral ouderen gebruik maken. Bij verloskunde en kraamzorg is zelfs sprake van een afname.

Demografische projecties *per aandoening* laten zien dat er een aanzienlijke spreiding is in de benodigde toename van zorg. *Tabel 4.2* geeft dit weer voor de dertien duurste ziekten en aandoeningen (ziekten en aandoeningen met elk een aandeel van meer dan 1% in de totale kosten van zorg in 1994).

Uit *tabel 4.2* volgt dat de aandoeningen die vooral op hogere leeftijd vóórkomen, zoals coronaire hartziekten, hartfalen, beroerte, dementie, CARA en suikerziekte, de sterkste groeiers zijn. De invloed van de leeftijdsverdeling is ook terug te vinden bij het aandeel van de ICD-hoofdgroepen in de totale kosten in 2015 ten opzichte van 1994 (zie ook *deel B, hoofdstuk 2, tabel 2.15*). Het aandeel van de hoofdgroepen 'nieuwvormin-

Tabel 4.2: Demografische projectie van de kosten van de gezondheidszorg van dertien aandoeningen voor de periode 1994-2015 (in constante prijzen van 1994) (Bron: Polder et al., 1997 en CBS-bevolkingsprognose 1996 - middenvariant; gegevens bewerkt door RIVM).

Zorgsector	Kosten in 1994 in miljoenen gulden	Kosten in 2015 in miljoenen gulden op basis van demografie	Toename in % 1994-2015 op basis van demografie	Jaarlijkse groeivoet ^b 1994-2015 op basis van demografie
verstandelijke handicap	4.789	5.041	5,3	0,2
dementie	3.309	4.657	40,1	1,6
gebitsafwijkingen	2.521	2.872	13,9	0,6
beroerte	1.919	2.694	40,4	1,6
coronaire hartziekten	1.482	2.090	41,0	1,7
accidentele val ^a	1.161	1.527	31,5	1,3
dorsopathieën	1.124	1.313	16,8	0,7
CARA	1.034	1.377	33,2	1,4
gezichtsstoornissen	996	1.268	27,4	1,2
depressie	955	1.137	19,1	0,8
schizofrenie	838	844	0,7	<0,1
suikerziekte	733	982	34,0	1,4
hartfalen	636	910	43,1	1,7

a) belangrijk aandeel van heupfracturen.

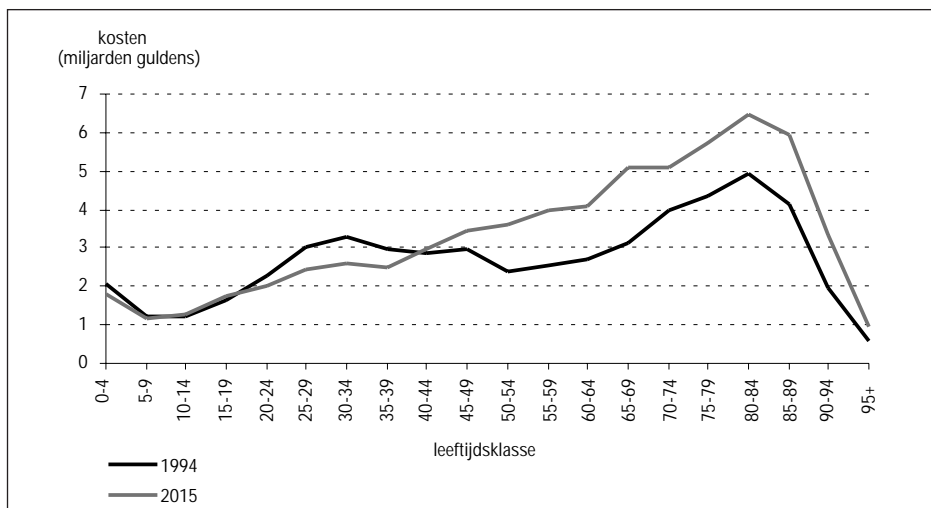
b) groeivoet = jaarlijkse toename in % ten opzichte van het vorige jaar.

gen' (kanker) en 'ziekten van het hart vaatstelsel' neemt toe, terwijl het aandeel van de hoofdgroepen 'zwangerschap, bevalling en kraambed', 'aangeboren afwijkingen' en 'aandoeningen in de perinatale periode' afneemt. Ook het aandeel van de hoofdgroep 'psychische stoornissen' in de totale kosten neemt af: de meer dan gemiddelde stijging van de kosten van dementie wordt gecompenseerd door de relatieve daling van de kosten van verstandelijke handicap en schizofrenie.

Figuur 4.1 toont het effect van demografie op de verdeling van de kosten naar leeftijd in de bevolking. De kosten onder de leeftijd van 44 jaar nemen af, terwijl vanaf 45 jaar sprake is van een duidelijke stijging.

Uitgaande van deze demografische projectie volgt dat er binnen de totale zorg sterke verschuivingen noodzakelijk zijn, zowel *binnen* als *tussen* sectoren, om per ziekte de zorg op het niveau van 1994 te handhaven. Demografische vooruitberekeningen staan uiteraard los van de vraag of de hoeveelheid berekende zorg ook *haalbaar* is. Daarnaast blijft de vraag bestaan in hoeverre de *huidige niveaus* van zorg en de *huidige vormen* van zorg, die als basis dienen voor deze berekeningen, in de toekomst gehandhaafd blijven. Binnen en tussen zorgsectoren zijn immers belangrijke organisatorische en inhoudelijke veranderingen in gang gezet (substitutie van intramurale naar extramurale zorg, zorg op maat, transmurale zorg, en dergelijke).

Enige nuancering bij de demografische projecties van het zorggebruik en de kosten is op zijn plaats. Omdat gemiddeld genomen de hoogste kosten in het laatste levensjaar vallen en de vergrijzing voor een deel het gevolg is van levensverlenging, treedt bij deze berekeningsmethode een lichte overschatting van de totale kostenstijging op.



Figuur 4.1: Kosten van de gezondheidszorg naar leeftijd in 1994 (feitelijk) en in 2015 op basis van demografische projectie (in constante prijzen van 1994, exclusief farmaceutische hulp) (Bron: Polder et al., 1997 en CBS-bevolkingsprognose 1996 - middenvariant; gegevens bewerkt door RIVM).

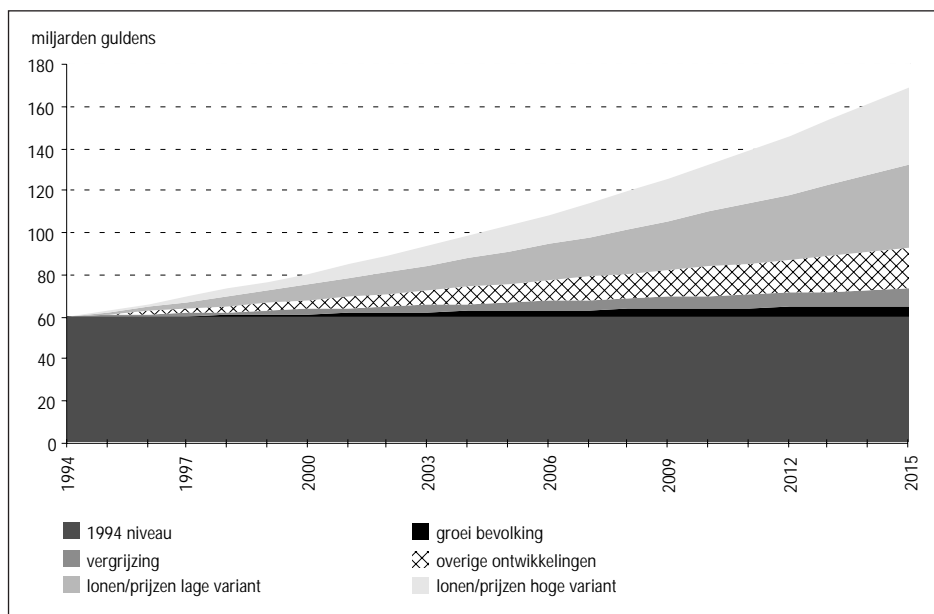
Verkenning van de totale kosten van zorg

Om de stijging in het zorggebruik door de demografische ontwikkeling in perspectief te kunnen plaatsen met andere ontwikkelingen die het gebruik en de kosten van de zorg beïnvloeden, is ook een verkenning uitgevoerd naar de totale kostenontwikkeling voor de gezondheidszorg.

De projectie van de toekomstige kosten van de gezondheidszorg voor de periode 1994-2015 is opgebouwd uit drie componenten (zie figuur 4.2):

- *demografische ontwikkeling*: de kostenstijging als gevolg van groei en vergrijzing van de bevolking is berekend op basis van de middenvariant van de CBS-bevolkingsprognose 1996. De gemiddelde jaarlijkse kostenstijging door de groei van de bevolking bedraagt circa 0,4% en door de vergrijzing circa 0,6% (tezamen 0,9-1,0%). De kostenstijging in deze component zal op de zeer lange termijn (rond 2045) overigens afvlakken wanneer de na-oorlogse geboortegolf is uitgestorven;
- *overige ontwikkelingen*: de gemiddelde jaarlijkse kostenstijging in de totale gezondheidszorg van 1,1-1,2% in de periode 1988-1994 is doorgetrokken naar de periode 1994-2015;
- *loon- en prijsontwikkeling*: om een totaalbeeld van de toekomstige kosten te schetsen dient tenslotte de loon- en prijsontwikkeling te worden meegenomen. Omdat hiervoor geen betrouwbare lange-termijn prognose te geven is, is - alleen ter illustratie - het gemiddelde over de periode 1988-1994 als hoge variant weergegeven (2,9%; Polder et al., 1997) en als lage variant het groeicijfer van 1994 (1,7%; TVK, 1995).

Figuur 4.2 geeft een beeld van de verhouding tussen de diverse componenten. Daarbij zijn de onzekerheden bij de component 'demografische ontwikkeling' minder groot dan bij de overige componenten.



Figuur 4.2: Projectie van kostenontwikkeling van de gezondheidszorg naar componenten voor de periode 1994-2015 (Bron: TVK, 1995; Polder et al., 1997; CBS-bevolkingsprognose 1996-mid-denvariant; gegevens bewerkt door RIVM).

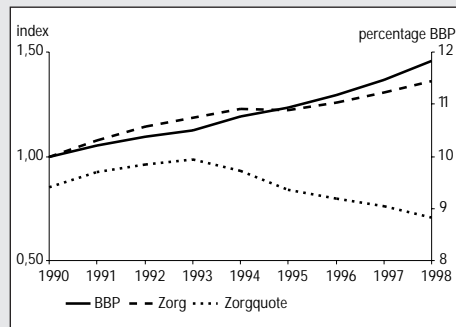
Duidelijk is dat de in het regeerakkoord afgesproken toegestane *volumegroei* van 1,3% alleen gehaald kan worden, indien bij een jaarlijkse volumegroei van 0,9-1,0% door demografie de groei van de component 'overig' beneden 0,3-0,4% per jaar blijft. Dit betekent dat het volumebeheersingsbeleid uit het verleden nog geïntensiveerd zou moeten worden. Uit de discussie tussen de Minister van VWS en het veld blijkt dat het jaarlijkse plafond in de *volumegroei* van 1,3% naar boven zou moeten worden bijgesteld, waarbij waarden tussen 2,0 en 2,5% worden genoemd. De som van de volumegroei benodigd vanwege groei en vergrijzing van de bevolking en de component 'overige ontwikkelingen' (tezamen circa 2,1%) valt binnen deze marge.

Alhoewel prognoses van loon- en prijsontwikkeling voor de lange termijn niet beschikbaar zijn, blijkt uit het verleden dat de loon- en prijsontwikkeling in de gezondheidszorg sneller verloopt dan de algemene loon- en prijsontwikkeling. In de periode 1988-1994 bedroeg dat bijvoorbeeld jaarlijks gemiddeld 0,3% extra (Polder et al., 1997). In die situatie bedraagt de raming van de toekomstige jaarlijkse kostenstijging van de gezondheidszorg, exclusief het algemene inflatiecijfer, 2,4%.

Deze trendextrapolatie laat de vraag buiten beschouwing of de trendmatige ontwikkeling in het verleden een *gewenste* ontwikkeling is geweest, en of een toekomst gebaseerd op dat verleden een *gewenste* toekomst is.

Tekstblok 4.1: De zorgquote in de jaren negentig.

Naast de discussie omtrent de absolute hoogte van de kosten van de gezondheidszorg nu en in de toekomst speelt ook steeds de vraag hoe de uitgaven voor de gezondheidszorg zich verhouden ten opzichte van het Bruto Binnenlands product (BBP). In *figuur 4.3.* wordt een overzicht geschetst op basis van gegevens uit het JOZ 1998 (VWS, 1997) en de miljoenennota 1998 (Ministerie van Financiën, 1997). Het BBP en de uitgaven voor de gezondheidszorg zijn daarbij genormeerd op het jaar 1990 (linker-as in de figuur). De Zorgquote, gedefinieerd als het percentage kosten van het BBP dat in de gezondheidszorg omgaat, is aangegeven op de rechter-as in de figuur. Vanaf 1993 daalt de zorgquote van ongeveer 10% tot naar verwachting onder 9% in 1998.



Figuur 4.3: BBP, kosten van de gezondheidszorg en zorgquote 1990-1998 (Bron: JOZ 1998, Miljoenennota 1998, gegevens bewerkt door VWS en RIVM).

5 BETEKENIS VOOR HET GEZONDHEIDSBELEID

Evaluatie van het gezondheidsbeleid

Doelstelling: 'Schatting van zorgbehoefte en volume van het zorggebruik'

Ontwikkelingen in het *ziektespecifieke gebruik van zorg* in het verleden kunnen aanknopingspunten bieden voor een schatting van het benodigde zorgvolume in de toekomst. Tussen 1988 en 1994 laat het zorgvolume een groei zien van 2,3% per jaar op basis van de *vergelijkbare kosten* (zie tabel 2.3). Daarvan is circa 1,3% toewijsbaar aan de bevolkingsgroei en de vergrijzing. De resterende 1% van de jaarlijkse groei betreft 'overige', niet van elkaar te onderscheiden factoren zoals epidemiologische ontwikkelingen, medisch-technologische ontwikkelingen, veranderingen in de organisatie van zorg en veranderd zorgvraaggedrag. Gedifferentieerd naar ICD-hoofdgroepen blijkt de 'overige' kostenstijging op jaarbasis (na correctie voor de loon- en prijsontwikkeling en de groei en vergrijzing van de bevolking) duidelijk boven het gemiddelde te liggen voor perinatale aandoeningen (4,8%), ziekten van de ademhalingswegen (2,8%) en hart- en vaatziekten (2,7%). Bij verdere opsplitsing naar ziekte zijn dementie en coronaire hartziekten sterke stijgers (jaarlijkse groei respectievelijk 4,2% en 4,0%). De stijging voor perinatale ziekten hangt waarschijnlijk samen met de voortschrijdende technologie in de neonatologie. Bij hart- en vaatziekten wordt de kostenstijging bepaald door een sterke toename van dure interventies in ziekenhuizen en hartcentra. Ook de sterke toename van het aantal ziekenhuisopnames voor hartfalen kan hiermee in verband worden gebracht. Voor dementie spelen de toenemende prevalentie en de capaciteitsuitbreiding in de verpleeghuiszorg een rol.

Ook *epidemiologische* ontwikkelingen geven aanknopingspunten voor een schatting van de in de nabije toekomst benodigde zorg. Zo is er, bovenop de demografisch bepaal-

de toename, een stijging gesignaleerd in het vóórkomen van een aantal belangrijke, deels chronische aandoeningen zoals: beroerte, sommige vormen van kanker (prostaat-, borst-, slokdarm- en huidkanker), suikerziekte, CARA (vrouwen), dementie, gezichtsstoornissen, tuberculose, heupfracturen en privé-ongevallen (zie thema-rapport I).

Planning van de zorg op landelijk niveau door gegevens over het vóórkomen van ziekten met ziektespecifieke gegevens over *zorgbehoefte* te combineren bleek niet mogelijk. Richtlijnen en standaarden die artsen ondersteunen bij diagnostiek en behandeling, lenen zich niet voor het vaststellen van de zorgbehoefte. Zij zijn primair opgesteld om de kwaliteit van zorg te bevorderen en geven niet of nauwelijks een kwantificeerbaar antwoord op logistieke en op bedrijfsvoering gerichte vragen. Bovendien zijn landelijke ziektespecifieke richtlijnen slechts beschikbaar voor een beperkt aantal ziektebeelden in de ‘cure’-sector en nauwelijks in de ‘care’-sector.

Vanuit het patiëntenperspectief gezien blijkt *zorgbehoefte* eveneens een lastig kwantificeerbaar concept.

De informatie over wachtlijsten en wachttijden zoals die nu voorhanden is, biedt weinig ondersteuning voor onderbouwde planning. Mogelijk met uitzondering van de hartcentra en van de gehandicaptenzorg zal naar verwachting in weinig zorgsectoren op korte termijn landelijke, betrouwbare en kwantitatieve informatie beschikbaar komen. Een belangrijke beleidsvraag binnen de discussie omtrent wachten in de zorg is wiens taak het is om betrouwbare gegevens omtrent wachten in de zorg te genereren: overheid, zorgverleners, verzekeraars of een combinatie van belanghebbenden? Zolang deze vraag niet van een eenduidig antwoord en het daarbij behorende commitment wordt voorzien zal de informatiestroom omtrent wachten in de zorg niet deugdelijk blijken voor planningsdoeleinden.

Vorbereiding van het gezondheidsbeleid

Planningsbeleid

Voor de planning van het aantal zorgvoorzieningen en beroepskrachten leiden de bevindingen tot de volgende aanbevelingen:

- Aanpassen van de raming van de volumegroei in de zorg aan de bevolkingsgroei en de vergrijzing, plus de groei die door andere factoren optreedt. Dit komt neer op een volumegroei van circa 2,1% per jaar.
- Aanpassen van de verdeling van deze groei aan het verschuivende ziektepatroon: de omvang en groei van de chronische aandoeningen vooral op hogere leeftijd onderstrepen het beleidsdoel ‘verbeteren van de kwaliteit van leven bij ziekte’ en vragen om versterking van voorzieningen in de ‘care’-sector, zoals verzorgings- en verpleeghuizen, thuiszorg, maar ook van de eerstelijnszorg.
- Voor het verbeteren van de bruikbaarheid van wachtlijsten als planningsinstrument is een nauwkeurige landelijke registratie nodig, gekoppeld aan de indicatiestelling én een norm voor ‘acceptabele’ wachttijd. De soms aanzienlijke wachtlijsten voor bijvoorbeeld de gehandicaptenzorg, de ambulante geestelijke gezondheidszorg, de ouderenzorg en de thuiszorg kunnen slechts na grondige evaluatie een duidelijk signaal vormen voor de planning van voorzieningen.

- Aandacht voor de implicaties van het gezondheidszorgbeleid voor andere beleidsterreinen. De demografische effecten blijven immers niet beperkt tot de volksgezondheid en de benodigde volumegroei, maar zullen ook andere gebieden van het overheidsbeleid raken. Zo staat de bekostiging van het zorgsysteem niet los van de premiedruk en de veroudering vraagt om aandacht voor de aan de gezondheidstoestand aangepaste woonvormen.
- Onderkennen van het gevaar dat de 'politieke wenselijkheid' van verschuiving naar informele zorg, uit budgettaire overwegingen, te snel als realiseerbaar wordt gezien. De ontwikkelingen in de gezondheidstoestand en de gezondheidszorg zullen immers ook de informele zorg (zoals zelfzorg en mantelzorg) belasten. Gedachten over zorgverlof in het kader van informele zorg verdienen nadere uitwerking.

Informatiebeleid

Algemeen

De informatievoorziening in Nederland op volksgezondheids(zorg)gebied steekt niet slecht af bij onze buurlanden. Als belangrijkste bronnen voor VTV-1997 is gebruik gemaakt van (zorg)registraties, epidemiologische bevolkingsonderzoeken, casusregisters, gezondheidsenquêtes, de (inter)nationale onderzoeksliteratuur en de opinies van experts. Voor het thema zorgbehoefte en zorggebruik is vooral gebruik gemaakt van zorgregistraties en de (inter)nationale onderzoeksliteratuur.

Een algemeen probleem met de zorgregistraties blijft de continuïteit. Met name de onmogelijkheid van het volgen van patiëntenstromen door de tijd en door de zorgsectoren heen is een belangrijke belemmering bij het bestuderen van het zorggebruik.

Algemeen wordt verwacht dat ontwikkelingen in de informatietechnologie en met name die in elektronische patiënten-dossiers tot verbetering van de informatievoorziening kunnen leiden, zonder extra tijdsbeslag voor de zorgprofessionals en met toegevoegde waarde voor zowel het primaire zorgproces, de wetenschap als voor de overheid. Om dit ook daadwerkelijk te realiseren moet worden aangesloten bij lopende initiatieven en het primaire administratieve proces van beroepsgroepen van zorgprofessionals. Daarnaast is afstemming nodig tussen de betrokken veldpartijen, ministerie(s) en de registratiekamer Wet Persoons Registratie, en moeten afspraken worden gemaakt over verantwoordelijkheden en bevoegdheden ten aanzien van het gebruik van die informatie. Een belangrijke technische voorwaarde is hierbij de invoering van een landelijk patiëntennummer (Brunninkhuis et al., 1994; Engelbrecht et al., 1995).

Verder komt het nogal eens voor dat data weliswaar verzameld worden en aanwezig zijn, maar niet beschikbaar zijn ten behoeve van de constructie van een integraal beeld voor de landelijke overheid, zoals VTV dat onder andere beoogd te bieden. In het algemeen speelt de 'privatisering' van de informatieverschaffing hierbij een ongunstige rol. De informatie paragrafen in de overeenkomsten die de overheid met partijen in het veld heeft gesloten zijn vaak zo globaal van aard dat er weinig mogelijkheden zijn om deze data voor secundaire analyses te verwerven. Het inzicht dat informatie het *begin* is van overleg tussen overheid en veld en niet de *inzet* van dat overleg zou moeten vormen lijkt - ondanks het Poldermodel - nog niet wijd verbreid in de gezondheidszorg.

Informatie over zorggebruik

Bij het verrichten van analyses waarbij het zorggebruik binnen de gezondheidszorg (in termen van kosten) ziektespecifiek in kaart wordt gebracht, is de schaarste aan trendgegevens en het ontbreken van eenduidige diagnose definities een algemeen probleem. Daarnaast is een knelpunt dat er weinig kwantitatieve en vergelijkbare informatie is over de informele zorg en over de indirecte kosten van ziekten en aandoeningen. Deze informatie is nodig om de kosten in de gezondheidszorg in een maatschappelijk perspectief te plaatsen. Informatie met betrekking tot informele zorg blijft meestal steken in de observatie of, en zo ja door wie die informele hulp wordt verleend. De beschikbare gegevens laten niet toe dat uitspraken gedaan kunnen worden over het volume aan informele zorg in termen van bijvoorbeeld uren. Verzuimgegevens benodigd voor inschatting van indirecte kosten van ziekten, zijn door de veranderde wetgeving in de afgelopen jaren steeds onbetrouwbaarder geworden.

Algemeen geldt dat voor berekening van kosten naar ziekte, leeftijd en geslacht vaak slechts grove ‘verdeelsleutels’ te maken zijn. Omwille van de betrouwbaarheid van de schattingen zou het goed zijn om deze verdeelsleutels minder grof te hoeven maken. Hier worden de belangrijkste specifieke problemen bij het vervaardigen van landelijke overzichten van het zorggebruik genoemd:

- Voor polikliniekbezoek zijn de kosten naar specialisme (en niet naar diagnose) slechts beschikbaar uit een klein aantal ziekenhuizen. Daardoor kan slechts met behulp van een set van ruwe aannames een macro bedrag voor poliklinieken worden geconstrueerd. Veelzeggend is in dit kader dat de specificatie van poliklinische kosten in het JOZ zelfs geheel ontbreekt.
- Gegevens omtrent intensive care en/of hartbewaking worden door sommige ziekenhuizen wel apart geregistreerd en door andere niet. Vaak worden gegevens van deze afdelingen ondergebracht bij de verpleegdagen op de ‘normale’ klinische afdelingen van ziekenhuizen. Hierdoor zijn deze gegevens niet simpelweg bij elkaar op te tellen ten behoeve van het verkrijgen van een landelijk beeld. Reconstructie van deze gegevens achteraf is meestal niet of slechts onder grove aannames mogelijk.
- Informatie uit de categorale ziekenhuizen moet per instelling worden verworven omdat zij voor het grootste deel niet meer deelnemen aan de Landelijke Medische Registratie (LMR). Bij de thuiszorg, verzorgingshuizen, RIAGG en farmaceutische hulp ontbreekt (recente) diagnose-specifieke informatie. Bij de gehandicaptenzorg ontbreekt het net name aan uniformering van diagnose-specifieke informatie.
- Landelijk representatieve informatie vanuit een voldoende grote steekproef van huisartsen is voor het laatst verzameld in de Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk in 1987/1988 (Foets et al., 1990).
- Nagedacht moet worden over de vraag hoe de kosten die bij de GGD's worden gemaakt kunnen worden toegekend aan de verschillende subsectoren als jeugdgezondheidszorg, tuberculosebestrijding en infectieziektenbestrijding. Binnen de subsectoren moeten nog verdeelsleutels over ziekten worden bedacht. Het afzonderen van kosten van preventie anders dan de kosten van collectieve preventie zoals opgenomen in het JOZ staat nog in de kinderschoenen.

- Voor een goede kostenschatting in verpleeghuizen is informatie die de relatie aangeeft tussen zorgzwaarte en kosten benodigd. Deze beide zijn wel in apart registraties te vinden maar niet met elkaar verbonden in het registratiesysteem SIVIS.
- Bij de bestudering van het ziektespecifieke zorggebruik gaat de voorkeur vooral uit naar het verbeteren van de informatievoorziening ten aanzien van polikliniek, thuiszorg, geneesmiddelen en de huisartspraktijk.

Informatie over wachten in de zorg

Informatie over wachtlijsten en wachttijden zou - als eerder gezegd - nuttig kunnen zijn voor de planning van voorzieningen. Dergelijke informatie is slechts voorhanden binnen enkele zorgsectoren en voor een beperkt aantal zorginterventies. Ziektespecifieke wachtlijstgegevens zijn zelden voorhanden. Wachtlijsten zijn nogal eens vervuld; er staan mensen op de lijst die elders ook geregistreerd zijn, die 'preventief' op de lijst zijn geplaatst, die onterecht op de lijst staan, of waarvan de zorgbehoefte inmiddels niet meer bestaat omdat zorg gerealiseerd is zonder dat de patiënt van de wachtlijst wordt afgevoerd, en/of waarvoor een bevredigende alternatieve oplossing gevonden is. Dit heeft ook gevolgen voor de wachtduur die wordt waargenomen. Een voorlopige (statistische) oplossing voor dit laatste (deel)probleem is bijvoorbeeld gelegen in het niet meer hantieren van de gemiddelde wachttijd, maar van de mediane wachttijd voor beleidsdoeleinden. Dit neemt in ieder geval gedeeltelijk het beschreven 'vervuilingseffect' op de wachtlijsten weg.

Criteria voor plaatsing op de wachtlijst zijn vaak onduidelijk of veranderen in de loop van de tijd waardoor de ontwikkeling van wachten in de zorg door de tijd heen niet of slechts moeilijk kan worden gevolgd.

Concluderend kan gesteld worden dat vanuit een landelijk perspectief gezien momenteel de kwantitatieve onderbouwing van wachtlijsten en wachttijden nog altijd slechts beperkt mogelijk is. Gegevens om deze beide te berekenen, zijn binnen de diverse zorgsectoren niet of nauwelijks, of (nog) niet betrouwbaar voorhanden. Positieve ontwikkelingen lijken gaande bij gehandicaptenzorg en bij hartchirurgie/interventiecardiologie. Voor het verbeteren van de bruikbaarheid van wachtlijsten als planningsinstrument is nauwkeurige landelijke registratie nodig, gekoppeld aan de indicatiestelling én een norm voor 'acceptabele' wachttijd. De soms aanzienlijk ogende wachtlijsten en wachttijden voor ziekenhuiszorg, gehandicaptenzorg, ambulante geestelijke gezondheidszorg, ouderenzorg en thuiszorg kunnen eerst na een grondige evaluatie van de betrouwbaarheid een duidelijk signaal vormen voor de planning van voorzieningen.

LITERATUUR

- Andersen RM, Newman J. Societal and individual determinants of medical care utilization in the United States. *Milbank Memorial Fund Quarterly* 1973; 51: 95-124.
- Andersen RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? *Journal of health and social behavior* 1995; 36: 1-10.
- Beer J de. Bevolkingsprognose 1996: minder bevolkingsgroei, meer vergrijzing. *Mndstat bevolk (CBS)*, 97/1: 6-12.
- Brunninkhuis AEJ, Kerkhoff AHM (red.). Kaarten of passen? Smartcards in de nederlandse gezondheidszorg. Den Haag: Sdu Uitgeverij, 1994.
- Engelbrecht R, Hildebrand C, Jung E et al. Diabcard - a smart card for patients with chronic diseases. In: Laires MF, Ladeira MJ, Christensen JP (eds.) *Health in the new communications age; health care telematics for the 21st century*. Amsterdam: IOS Press, 1995: 107-114.
- Foets M, Velden J van der. Baisirapport: Meetinstrumenten en Procedures. Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Utrecht: Nederlands Instituut voor onderzoek van de eerstelijnsgezondheidszorg, 1990.
- CBS. Kosten en financiering van de gezondheidszorg 1972-1992. Den Haag: Sdu Uitgeverij/CBS-publikaties, 1994.
- CBS. Bevolkingsprognose 1996-2050. *Mndstat bevolk (CBS)*1997/1: 62-71.
- Grossman M. *The demand for health: a theoretical and empirical investigation*. NewYork: Columbia University Press, 1972.
- Kleinmeulman. *Verkenning relaties tussen zorgbehoefte, zorgvraag en zorggebruik: zorgconsumptiemodellen en determinanten van zorgconsumptie*. Groningen: RUG, 1997.
- Koopmanschap MA, Roijen L van, Bonneux L. *Kosten van Ziekten in Nederland*. Rotterdam: Erasmus Universiteit, instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg/instituut voor Medische Technology Assessment, 1991.
- Ministerie van Financiën. *Miljoenennota 1998*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1997-1998, 25600, nr. 1. Den Haag: Ministerie van Financiën, 1997.
- Moons M, Kerkstra A, Picauly C. *De zorgbehoefte ontleed*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, 1989.
- NRV. *Wachtlijsten*. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1994.
- NRV. *Wachtlijsten II*. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1995.
- VWS. *Financieel Overzicht Zorg 1996*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1995-1996, 24404, nr. 2. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1995.
- VWS. *Jaaroverzicht Zorg 1997*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1996-1997, 25004, nr. 2. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1996.
- VWS. *Jaaroverzicht Zorg 1998*. Tweede Kamer, vergaderjaar 1997-1998, 25604, nrs. 1-2. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1997.
- TVK. *Zuinig met Zorg. Rapport ambtelijke taskforce volumebeheersing en kostenbeperving*. Rijswijk/Den Haag: Ministerie van VWS/Ministerie van Financiën, 1995.

DEEL B

Achtergrondstudies

INTRODUCTIE

In *deel A* van dit rapport is reeds aangegeven dat voor het VTV-thema *Zorgbehoefte en zorggebruik* is gekozen voor de beantwoording van een drietal vragen. Deze vragen zijn tevens de leidraad bij de opbouw van dit deel van het thema-rapport, waarin in totaal zeven achtergrondstudies zijn opgenomen. De vragen luiden:

- 1 Waar besteden we onze zorg aan (zorggebruik)?
- 2 Wat is de omvang van wachtlijsten in de zorg?
- 3 Kan zorgbehoefte worden uitgedrukt in kwantitatieve termen?

Alvorens in te gaan op het zorggebruik binnen de Nederlandse gezondheidszorg worden eerst de definities van de verschillende soorten kosten die ziekten en aandoeningen met zich mee kunnen brengen binnen en buiten de gezondheidszorg gepresenteerd en wordt ingegaan op de relatie die tussen de diverse kostensoorten bestaat (*deel B, hoofdstuk 1*).

Zorggebruik is vervolgens benaderd door de kosten binnen de gezondheidszorg naar aandoening en zorgsector te beschouwen voor het jaar 1994. Ook zijn veranderingen in het zorggebruik ten opzichte van het verleden bestudeerd en zijn historische trends in het zorggebruik gecombineerd met bevolkingsprognoses doorgetrokken naar de toekomst (2015) (*deel B, hoofdstuk 2*).

De resultaten van de hoofdstudie naar de kosten van ziekten en aandoeningen in de Nederlandse gezondheidszorg worden in perspectief geplaatst in de twee volgende hoofdstukken: In *deel B, hoofdstuk 3* wordt de informele zorg, die in Nederland in ruime mate wordt gegeven, belicht, en wordt de samenhang met de in de formele gezondheidszorg verleende zorg besproken voor vier onderscheiden functiegebieden: preventie, curatieve zorg, verpleging en verzorging en revalidatie. Vervolgens wordt de invloed van het zorgaanbod op het zorggebruik verkend (*deel B, hoofdstuk 4*).

De beantwoording van de beide andere vragen beoogt inzicht te verschaffen ten behoeve van plannings- en prioriteringsvraagstukken binnen het volksgezondheidsbeleid:

Informatie over wachten in de zorg (wachtlijsten en wachttijden) geeft inzicht in de vraag op welke termijn zorggebruik door personen die daarvoor een indicatie hebben daadwerkelijk kan worden gerealiseerd. Per zorgsector is gekeken naar de beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie omtrent wachtlijsten en wachttijd (*deel B, hoofdstuk 5*).

Bij de beantwoording van de vraag over zorgbehoefte komt aan de orde in hoeverre in Nederland ziektespecifieke professionele richtlijnen bestaan. En, of het mogelijk is om aan de hand van die richtlijnen zorgbehoefte kwantitatief vast te stellen, waardoor richtlijnen bruikbaar zouden kunnen zijn voor planningsdoelstellingen. Dit wordt ook wel de geprotocolleerde zorgbehoefte of de objectieve zorgbehoefte genoemd (zie *deel B, hoofdstuk 6*).

Vanuit de expertgroep die dit VTV thema begeleidt, zijn vanaf het begin kritische kanttekeningen geplaatst bij de exclusieve focus op het professionele perspectief bij de bestudering van zorgbehoefte. Daarom is ter aanvulling op het professionele perspectief eveneens aandacht besteed aan ‘*de zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief*’, ook wel aangeduid als de subjectieve zorgbehoefte (zie *deel B, hoofdstuk 7*).

1 KOSTEN BINNEN EN BUITEN DE GEZONDHEIDSZORG

W.B.F. Brouwer, M.A. Koopmanschap

1.1 Inleiding

Concepten en werkwijze

In dit hoofdstuk wordt op basis van literatuurstudie de relatie tussen de directe kosten van de gezondheidszorg (zie ook dit *thema*rapport, deel B, hoofdstuk 2) en indirecte kosten buiten de gezondheidszorg ten gevolge van ziekten en aandoeningen belicht. Beide kostensoorten hebben te maken met het bestaan van ziektes en de bijbehorende zorgverlening, maar de relatie tussen beide kostensoorten is tot nog toe vaak onderbelicht gebleven.

Aangezien bij VTV het maatschappelijk perspectief voorop staat en gekozen is voor een ruime definitie van zorg, dienen alle kosten in de samenleving, die gerelateerd zijn aan ziekte en bijbehorende zorg in kaart te worden gebracht. Enerzijds om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de economische gevolgen van ziekten, anderzijds om verschuivingen van directe naar indirecte kosten te kunnen onderkennen en eventueel te kunnen kwantificeren. Ook kan verwarring die heerst over de indeling van indirecte en directe kosten wellicht worden voorkomen. In deze studie zal naar kosten van ziekten worden gekeken vanuit een *burden of illness* perspectief, waarbij de gezondheidszorgkosten niet worden gerelateerd aan een interventie, maar aan ziekten die in een bepaald jaar voorkomen. Dit houdt ook in dat indirecte kosten binnen de gezondheidszorg wel worden meegenomen binnen een jaar, maar niet apart worden onderscheiden.

Recente wetswijzigingen op het terrein van ziekte-uitkeringen heeft de verzuim- en arbeidsongeschiktheidscijfers sterk in beweging gebracht. De aandacht voor kosten gerelateerd aan afwezigheid wegens ziekte (of behandeling) is verscherpt. Ook daarom is het van belang om de relatie tussen verschillende kostencategorieën in beeld te krijgen, aangezien bezuinigingen gericht op een bepaalde kostencategorie weleens kostenverhogend zouden kunnen werken op maatschappelijk niveau.

Leeswijzer

In *paragraaf 1.2* wordt een indeling en definitie gegeven van de verschillende kostensoorten die bij een verminderde gezondheidstoestand een rol spelen. In *paragraaf 1.3* wordt gezien hoe de omvang van de indirecte kosten buiten de gezondheidszorg kan worden vastgesteld. Daartoe worden twee methodes behandeld: de human capital methode en de frictiekosten methode. Aan de hand van deze methodes worden ramingen gepresenteerd van de omvang van deze indirecte kosten voor Nederland. De omvang van het ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid zal in *paragraaf 1.4* worden besproken. De laatste jaren is de wetgeving met betrekking tot ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid drastisch gewijzigd. Dit heeft ook consequenties voor de omvang en betrouwbaarheid van de gegevens met betrekking tot verzuim. In *paragraaf 1.5* zal worden gezien of

er een relatie bestaat tussen de directe zorgkosten en de indirecte kosten buiten de gezondheidszorg en welke vorm deze relatie kan hebben. Daarbij wordt ondermeer kort aandacht geschonken aan de wachtlijstproblematiek (zie ook *deel B, hoofdstuk 5*). Tenslotte wordt in *paragraaf 1.6* gekeken naar toekomstige ontwikkelingen van de indirecte kosten.

1.2 Indeling en definities kostensoorten

Voordat een onderscheid kan worden gemaakt tussen de verschillende kostencategorieën, is het eerst zinvol om te bezien welke algemene kostendefinitie wordt uitgegaan.

- Kosten: *'het totaal der inspanningen, gewaardeerd in monetaire termen, dat noodzakelijk is om een bepaald gesteld doel te realiseren en dat wordt opgeofferd zodat ze niet meer zijn aan te wenden voor een ander doel'* (Rutten et al., 1993).

Niet de tarieven, maar de werkelijk verbruikte middelen zijn in deze definitie dus het uitgangspunt. Verder kan worden aangemerkt, dat niet-doelmatig opgeofferde middelen, door inefficiënt werken of verspilling in feite niet dienen te worden meegenomen in de kostenramingen. Praktisch gezien is het veelal moeilijk om de doelmatig van de niet-doelmatig opgeofferde middelen te scheiden.

In dit hoofdstuk wordt verder gewerkt met de kostenindeling naar toerekenbaarheid, wat inhoudt dat bij de indeling van de kosten het criterium wordt gehanteerd, dat de initiëerder van de kosten in principe de kosten krijgt toegerekend.

Een indeling naar functie, variabiliteit of naar productiemiddel wordt soms ook gehanteerd (Rutten et al., 1993). De onderliggende definitie van zorg die hier wordt gehanteerd is:

- Zorg: *'al die activiteiten, die erop gericht zijn tekorten in de gezondheidstoestand en/of de zelfredzaamheid van individuen op te heffen, te reduceren en/of te compenseren'*.

Deze zorgdefinitie is vrij breed, met name vanwege het opnemen van de reductie en compensatie van tekorten in zelfredzaamheid. Hierdoor kan in principe ook rekening worden gehouden met kosten van aangepast werk, bijzonder onderwijs enzovoort. Er wordt steeds uitgegaan van een maatschappelijk perspectief, waarin alle relevante kosten worden meegenomen, ongeacht wie die kosten betaalt.

Indeling naar toerekenbaarheid

De indeling van kosten naar toerekenbaarheid stoelt op twee criteria, namelijk de toerekenbaarheid van de kosten naar personen of instanties binnen de formele gezondheidszorg, en een al dan niet directe relatie tussen de zorginterventie en de kosten. Het eerste criterium onderzoekt of personen of instanties binnen de formele gezondheidszorg (die

bijvoorbeeld analoog aan de JOZ-indeling kan worden gedefinieerd) de initiëerder zijn van de gemaakte kosten. Wanneer een dokter besluit een recept voor te schrijven voor een medicijn dat niet wordt vergoed en dus door de patiënt zelf dient te worden betaald, zijn de daaraan verbonden kosten wel terug te voeren op het handelen van de arts en vallen dan binnen de formele gezondheidszorgkosten. Daarmee wordt meteen duidelijk dat het financieringscriterium *niet* wordt gehanteerd in de zorgtoewijzing. Het tweede criterium betreft de relatie tussen de kosten en de zorginterventie. Indien de kosten rechtstreeks samenhangen met activiteiten die onderdeel vormen van het huidige zorgproces, dan spreekt men van directe kosten. Indien huidige zorgactiviteiten de kosten wel beïnvloeden, maar de kosten daar niet rechtstreeks op zijn terug te voeren, dan spreekt men van indirecte kosten. Directe en indirecte kosten kan men als volgt definiëren:

- Directe kosten: *'kosten van huidige activiteiten met als doel zorgverlening'*.
- Indirecte kosten: *'kosten die worden beïnvloed door zorgverlening en/of ziekte, maar die niet voortvloeien uit huidige zorgactiviteiten'*.

Op basis van deze beide criteria kan onderscheid worden gemaakt tussen vier verschillende mogelijke categorieën, die hieronder worden behandeld.

- Directe kosten binnen de gezondheidszorg: *'kosten van activiteiten van personen en/of instellingen binnen de formele gezondheidszorg met als doel zorgverlening'*.

Hieronder vallen de waarderingen in geld van de inspanningen die rechtstreeks met de professionele zorgverlening samenhangen. Daarbij kan men denken aan de kosten van de gebouwen, de kosten van personeel, de kosten van apparatuur, verdere materiële middelen die worden ingezet en overheadkosten. Alle kosten die samenhangen met het initiatief van een formele zorggever vallen binnen deze categorie, ongeacht wie deze kosten financiert. Dus ook eigen betalingen van patiënten (kosten die de patiënt niet vergoed krijgt, ook niet via een aanvullende verzekering) naar aanleiding van een voorschrift van een arts vallen onder deze categorie. Die kosten zijn namelijk toe te rekenen aan het handelen van de arts en maken onderdeel uit van het zorgproces.

De afbakening van wat of wie nog binnen de formele gezondheidszorg valt, is niet eenvoudig (zie ook *deel B, hoofdstuk 3*). Men kan ervoor kiezen om pragmatisch het JOZ hierin te volgen, maar ook die afbakening is discutabel. Toch wordt deze oplossing hier wel gekozen, vanwege de praktische toepasbaarheid. Zorg zou theoretisch gezien alleen dan als formeel moeten worden aangemerkt, wanneer het professionele en betaalde zorg is.

- Directe kosten buiten de gezondheidszorg: *'kosten van huidige activiteiten van personen en/of instellingen buiten de formele gezondheidszorg met als doel zorgverlening'*.

Het gaat in deze categorie om kosten van activiteiten die niet plaatsvinden door een persoon of instelling binnen de professionele gezondheidszorg, maar die onontbeerlijk zijn

voor de zorgverlening. Een belangrijke post hierbij is de informele zorg. De tijd die partners of familie van zieken investeren in de verlening van zorg en de andere resources die ze daarvoor aanwenden zijn maatschappelijke kosten van zorgverlening. Over de waardering van deze kosten bestaat nog veel discussie. De opportunity costs methode stelt dat er voor de waardering van de investering in informele zorg zou moeten worden gekeken naar het nut die de tijd besteed aan informele zorg had opgeleverd, indien de betrokken persoon vrij was om de tijd anders te besteden, bijvoorbeeld betaald werken (Posnett & Jan). Het goed toepassen van deze waarderingsmethode is bijna onmogelijk. De schaduwprijsmethode is meer praktisch en waardeert de inspanningen van de informele zorgverlener tegen de kosten van een formele zorgverlener voor dezelfde taken.

Naast de kosten van informele zorg zijn ook de kosten van reizen van en naar zorgverleners en de tijdskosten van de patiënt onder deze categorie te plaatsen (niet omdat de patiënt die kosten betaalt, maar omdat ze geen onderdeel vormen van de formele gezondheidszorg, maar wel noodzakelijk zijn voor het zorgproces). Met name ook de kosten die worden gemaakt op initiatief van de patiënt zelf, dus zonder voorschrift van een arts zijn van belang. Hierbij gaat het om daadwerkelijk gemaakte kosten, al dan niet (her)verzekerd. Premies voor verzekeringen, of aanvullende verzekeringen vallen niet alleen niet onder deze categorie, maar zijn overdrachten van inkomen en risico, die in zijn geheel niet tot de maatschappelijke kosten van ziekte moeten worden gerekend.

- Indirecte kosten binnen de gezondheidszorg: *‘kosten van activiteiten van personen en/of instellingen binnen de formele gezondheidszorg met als doel zorgverlening tijdens gewonnen levensjaren’*.

Indirecte kosten binnen de gezondheidszorg zijn de kosten van zorgconsumptie binnen de formele gezondheidszorg gedurende levensjaren, die gewonnen zijn als gevolg van een eerdere interventie. Er bestaat nog geen consensus over de vraag of en hoe deze kosten dienen te worden opgenomen in een kosten-effectiviteits analyse. Voor deze studie is deze kostencategorie niet van belang, omdat we hier kijken naar het totaal van de gezondheidszorgkosten. Dit houdt in dat de indirecte kosten binnen de gezondheidszorg automatisch worden meegenomen in de directe kosten en niet als aparte groep (kunnen) worden geïdentificeerd. Deze kostencategorie is alleen relevant bij het analyseren van een bepaalde interventie zoals in bepaalde kosten-effectiviteits analyses wordt gedaan. Aan deze categorie wordt hier derhalve verder geen aandacht besteed.

Het treffend definiëren van de indirecte kosten buiten de gezondheidszorg (vanaf dit moment productiviteitskosten genoemd), lijkt niet eenvoudig. Hieronder zijn een drietal definities uit verschillende literatuurbronnen gegeven voor productiviteitskosten:

- *‘...de niet geleverde bijdragen aan het maatschappelijk product als gevolg van het vóórkomen van chronische ziekten’* (NEI, 1992).
- *‘onder de indirecte kosten buiten de gezondheidszorg valt de invloed van medische voorzieningen op de macro-economische doelstellingen van de overheid’* (Rutten et al., 1993).

- ‘... de gevolgen van ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en sterfte voor de productie en de bijbehorende kosten op maatschappelijk niveau’ (Koopmanschap, 1994).

Het drietal definities loopt aanzienlijk uiteen. Ook was er lange tijd onduidelijkheid over de vraag of de productiviteitskosten wel mee moeten worden geteld in een economische evaluatie. In recente jaren is de consensus over het meenemen van deze kosten sterk gegroeid, echter, de vraag hoe deze kosten te berekenen zorgt nog steeds voor discussies, zie *paragraaf 1.3*. De hier gehanteerde definitie van productiviteitskosten luidt:

- Productiviteitskosten: ‘kosten die voortvloeien uit productieverliezen en vervangingskosten als gevolg van ziekte, ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en/of sterfte van productieve personen, zowel bij betaald als bij onbetaald werk’.

Aanvullend in deze definitie wordt gewezen op vervangingskosten. Bij de genoemde vervangingskosten moet men denken aan alle inspanningen die een bedrijf zich moet getroosten om vervanging te vinden voor een minder productief iemand om zodoende productie verliezen te voorkomen of te beperken. Ook de kosten van ziekte zonder verzuim in tegenstelling tot de kosten van ziekteverzuim zijn in de definitie opgenomen. Ziekte kan ook op de werkplek voor verminderde productiviteit zorgen, zonder verzuim. Denk bijvoorbeeld aan een migraine-patiënt met hoofdpijnklachten op het werk. Er is nog weinig onderzoek verricht naar de exacte omvang van dit fenomeen (zie *paragraaf 1.3*). Er zijn echter momenteel wel onderzoeken gaande om meer zicht te krijgen op de omvang van deze kosten. Ook wordt in de bovenstaande definitie expliciet gewezen op het optreden van productiviteitsverlies bij zowel betaalde als onbetaalde arbeid. Een analyse hoeft zich niet te beperken tot betaald werkende personen. De registratie van ziekte bij onbetaald werk, is een belangrijke ontbrekende schakel om de productiviteitskosten bij onbetaald werk te kunnen kwantificeren. Ook de waardering van productiviteitskosten bij onbetaald werk blijft een lastige aangelegenheid. Schaduwrijzen lijken ook hier het enige praktisch toepasbare antwoord, maar er is nog weinig onderzoek in deze richting verricht.

De drie relevante kostencategorieën zijn kort weergegeven aan de hand van kostenposten in *tabel 1.1*. De categorie ‘kosten binnen de gezondheidszorg’ in deze tabel omvat zowel de directe als indirecte kosten, omdat deze, zoals al eerder aangegeven niet (kunnen) worden onderscheiden, omdat hier wordt gerekend aan de hand van de kosten binnen een bepaald kalenderjaar. De kosten binnen de gezondheidszorg kunnen worden gedefinieerd als:

- Kosten binnen de gezondheidszorg: ‘kosten van activiteiten van personen en/of instellingen binnen de formele gezondheidszorg met als doel zorgverlening zowel in gewonnen als in normale levensjaren’.

Tabel 1.1: Relevante kostencategorieën onderverdeeld naar belangrijke kostenposten.

Kostencategorie	Kostenposten
Kosten binnen de gezondheidszorg	Materiaalkosten Personeelskosten Kosten van apparatuur Kosten van huisvesting Overheadkosten
Directe kosten buiten de gezondheidszorg	Kosten van informele zorg Materiaalkosten (bijv. medicijnen) gemaakt op eigen initiatief Reiskosten van en naar zorgverleners Tijdkosten van patiënt Kosten van aangepast wonen en werken e.d.
Productiviteitskosten	Kosten van productieverliezen a.g.v. ziekte, sterfte of arbeidsongeschiktheid bij zowel betaald als onbetaald werk Kosten van het zoeken, opleiden en inwerken van een vervanger

1.3 Meetmethoden voor indirecte kosten

De meest gangbare, maar ook veel bekritiseerde methode om de kosten als gevolg van ziekte, arbeidsongeschiktheid en sterfte te berekenen, is de human capital methode. Een alternatieve methode, de frictiekosten methode is in opkomst en wordt ook besproken.

Human capital benadering

De human capital benadering berekent de kosten als gevolg van ziekteverzuim als volgt. Wanneer een persoon een bepaalde periode afwezig is, worden zijn loonkosten per dag vermenigvuldigd met het aantal dagen van afwezigheid. De uitkomst vormt de kosten van verzuim in de human capital benadering. Er wordt geen onderscheid gemaakt tussen langdurend en kortdurend verzuim. Wanneer bij arbeidsongeschiktheid de absentie periode bijvoorbeeld 30 jaar bedraagt tot aan de pensioengerechtigde leeftijd, dan wordt 30 maal de jaarlijkse loonkosten voor die persoon wanneer hij of zij wel had gewerkt gerekend als productieverlies. Bij langdurige arbeidsongeschiktheid kan dit bedrag zeer hoog oplopen. Het voordeel van deze methode is de relatief eenvoudige manier van werken.

In deze methode is op geen enkele manier rekening gehouden met de mogelijkheid tot vervanging van een absente door een ander lid van de samenleving. Met name bij werkloosheid die groter is dan de frictiewerkloosheid, is de mogelijkheid tot vervanging (na enige tijd) een hele reële. Frictiewerkloosheid is de onvermijdbare werkloosheid die ontstaat doordat vraag en aanbod op de arbeidsmarkt kwalitatief niet altijd goed op elkaar aansluiten en er tijd voor nodig is om vacatures op te vullen. De omvang van deze werkloosheid wordt meestal op 1-2% van de beroepsbevolking geschat.

De maatschappelijke productiviteitskosten van de afwezigheid van een zieke eindigen dan wanneer de persoon goed is vervangen. Ook wordt in de human capital benadering geen mogelijkheid opengelaten voor het uitstellen van werk tot na het herstel of het bestaan van een (niet kosteloze) interne arbeidsreserve binnen een bedrijf.

Friciekosten methode

Zoals hierboven al aangegeven is met name de periode tussen ziekmelding en vervanging een periode waarin productieverliezen en/of vervangingskosten kunnen optreden. De frictiekosten methode gaat van dit beginsel uit bij het berekenen van de productiviteitskosten. Op termijn zal er vervanging plaatsvinden van de afwezige werknemer. De periode waarin er door het bedrijf vervangingskosten gemaakt en/of productieverliezen worden geleden, wordt de frictieperiode genoemd. Om de lengte van die frictieperiode te benaderen is de vacatureduur van groot belang. Daar deze verschilt per opleidingsniveau kan er een onderscheid worden aangebracht met betrekking tot gevolgde opleiding.

In de frictiekosten methode wordt expliciet rekening gehouden met de mogelijkheid van vervanging na de frictieperiode. Nadeel van de methode is, dat de berekening van de kosten moeilijker is dan bij de human capital methode. De kosten binnen de frictieperiode worden berekend op een manier die lijkt op die van de human capital methode. In de toepassing van Koopmanschap (1994; 1995) is echter gekozen voor een aanpak waarin de toegevoegde waarde een centrale rol speelt als maat voor productiviteit en niet zozeer de loonkosten. Ook is er rekening gehouden met het feit dat een reductie van de hoeveelheid werktijd een minder dan evenredige reductie van productiviteit teweeg brengt.

De omvang van de productiviteitskosten

In *tabel 1.2* wordt een overzicht gegeven van de totale productiviteitskosten voor Nederland voor 1988, berekend met de human capital methode en de frictiekosten periode. Hierbij gaat het alleen om de kosten als gevolg van afwezigheid, arbeidsongeschiktheid en sterfte.

Uit *tabel 1.2* komt het verschil tussen beide methoden goed naar voren. De human capital methode komt tot veel hogere productiviteitskosten dan de frictiekosten methode. Met name de arbeidsongeschiktheidscijfers dragen hier aan bij. De human capital becijfert deze kosten op ruim 49 miljard gulden in 1988, terwijl in de frictiekosten methode deze gevallen haast geen extra kosten met zich meebrengen ('slechts' 150 miljoen). De verklaring voor het verschil tussen beide methoden ligt erin dat de status arbeidsongeschikt in Nederland pas na een jaar ziekteverzuim wordt verleend, wanneer in de meeste gevallen de frictieperiode reeds voorbij is (en er dan dus al vervanging gevonden is). Wanneer we naar de totale productiviteitskosten voor 1988 kijken, dan blijken de resultaten met meer dan een factor 8 te verschillen; 9,5 miljard in de frictiekosten methode tegenover 80,9 miljard in de human capital methode.

Internationale vergelijkingen vinden op dit moment, zoals gezegd, plaats met behulp van de human capital methode, omdat in veel landen nog niet wordt gewerkt met de fric-

Tabel 1.2: Productiviteitskosten betaald werk in Nederland in miljarden guldens in 1988 (% van NNI) (Bron: Koopmanschap, 1994).

Oorzaak	Human capital methode	Friciekosten methode
Ziekteverzuim	23,8	9,2
Arbeidsongeschiktheid	49,1	0,15
Sterfte	8,0	0,15
Totaal	80,9 (18%)	9,5 (2,1%)

tiekosten methode. Uit onderzoek van Van Roijen et al. (1995b), waarin bij de berekening van indirecte kosten ook rekening gehouden werd met de kosten van productieverliezen van onbetaald werk, blijken de indirecte kosten voor de onderzochte landen Nederland, Zweden en de VS groter dan de directe kosten. Ondanks deze constatering blijken er ook duidelijke verschillen te bestaan in de omvang van de indirecte kosten voor de verschillende landen. Dit kan onder andere te maken hebben met de data waarmee is gewerkt (verzuimgegevens kunnen bijvoorbeeld worden geschat met behulp van interviews of aan de hand van officiële registraties), of met de invloed van het sociale uitkeringssysteem in de verschillende landen.

Kosten van ziekte zonder verzuim

Tot op heden is er zeer weinig bekend over de kosten van ziekte zonder verzuim. Twee meetmethoden zijn internationaal gepubliceerd (Van Roijen et al., 1995ab; Osterhaus et al., 1992) en worden momenteel gevalideerd. Beide methoden zijn ingebed in vragenlijsten aan patiënten. De methode ontwikkeld door Osterhaus et al. gaat met name in op het niveau van efficiëntie bij ziekte ten opzichte van het niveau wanneer men geheel gezond is, terwijl de methode van Van Roijen et al. met name vraagt naar de benodigde hoeveelheid tijd om het door de gezondheidsproblemen niet gedane werk te kunnen inhalen. De gevonden resultaten lopen echter uiteen en vormen ook de aanleiding voor verdere validatie. Ter illustratie, een schatting van de productiviteitskosten van migraine op het werk voor Nederland liep uiteen van 277 miljoen gulden op jaarbasis met behulp van de Van Roijen methode tot 1.455 miljoen met de Osterhaus methode.

1.4 Volumina van relevante grootheden en kostenindicaties

De ontwikkelingen in ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en sterfte zijn voor de berekening van productiviteitskosten van groot belang. In deze paragraaf wordt stilgestaan bij de ontwikkeling van verzuim en arbeidsongeschiktheid (Voor sterfte zie *thema-rapport I, deel B1, paragraaf 3.1*).

Sinds 1994 zijn er in Nederland wetswijzigingen doorgevoerd die het verplicht doorgeven van ziektegevallen overbodig maakt tijdens de eerste twee tot zes weken van

Tabel 1.3: Omvang ziekteverzuim in 1993 en 1994 (Bron: CTSV, 1995).

Organisatie	verzuim % 1993	verzuim % 1994	mutatie 1994 t.o.v. 1993
CTSV	6,9	5,5	- 20,3 %
NIA	7,0	6,0	- 14,3 %
Twaalf Provinciën	7,9	4,9	- 38,0 %
TNO/PG	6,3	5,0	- 20,6 %
SoZaWe/ Astri	6,8	5,6	- 18,0 %
CBS	6,7	5,5	- 18,0 %
BVG	7,4	7,1	- 4,0 %

absentie. Door deze maatregelen is de registratie van kortdurend verzuim onvolledig geworden en is het nu noodzakelijk te werken met (vaak branchespecifieke) steekproeven en onderling vaak moeilijk vergelijkbare gegevens van verschillende instanties. In *tabel 1.3* wordt een overzicht gegeven van de omvang van het ziekteverzuim zoals vastgesteld door verschillende instanties.

Alle onderzoeken geven aan dat het ziekteverzuim in 1994 is gedaald ten opzichte van 1993. Echter, de omvang van de daling verschilt aanzienlijk. Waar de BVG op een bescheiden daling van 4% uitkomt, heeft de Twaalf Provinciën meer dan het negenvoudige als uitkomst, namelijk 38%. Dergelijke verschillen geven in ieder geval aan dat voorzichtigheid is geboden bij de interpretatie van de cijfers. Globaal kan worden geconcludeerd, dat het verzuimpercentage 5 tot 6 procent bedroeg in 1994. Ook lijkt het aannemelijk dat in 1994 een daling van minstens 10% heeft plaatsgevonden in het verzuimpercentage ten opzichte van 1993. De nieuwe wetgeving heeft waarschijnlijk een substantieel gunstig effect gehad op het verzuim.

Door de veranderde financiering van het ziekteverzuim is voor de overheid met name het langdurend verzuim (verzuim langer dan 6 weken) van belang. Voor cohort 1993 bedroeg het aantal langdurige ziektedagen 14,9 miljoen tegenover 11,5 miljoen voor cohort 1994. In verzuimpercentages uitgedrukt is dit een daling van 3,76% naar 2,90%, wat een relatieve daling inhoudt van 23%. (CTSV, 1995). Deze daling wordt door het College van Toezicht op de Sociale Verzekeringen met name toegeschreven aan de invoering van de wet Terugdringing Ziekteverzuim, die van kracht werd op 1 januari 1994.

De ontwikkeling in het aantal arbeidsongeschikten is ook beïnvloed door wetswijzigingen. In *tabel 1.4* wordt een overzicht gegeven van 1990 tot en met 1994 van het lopende aantal WAO-uitkeringen. Hierbij moet worden opgemerkt dat de cijfers van 1994 een trendbreuk aangeven als gevolg van de veranderde criteria voor toelating tot de WAO, die in 1994 van kracht werden.

In 1994 is het aantal beëindigde uitkeringen voor het eerst groter dan het aantal nieuwe uitkeringen en daalde derhalve de hoeveelheid lopende uitkeringen. De omvang van het probleem van arbeidsongeschiktheid blijft echter groot. In 1994 waren de uitkeringslasten 25,5 miljard gulden. Sinds 1990 is het instroompercentage, het percentage van de beroepsbevolking dat jaarlijks in de WAO terechtkomt, gedaald van 2,0 % naar 1,2 %.

Tabel 1.4: Het aantal arbeidsongeschikten in Nederland voor 1990 tot en met 1994 (Bron: CTSV, 1996).

Jaar	Lopende uitkeringen	Nieuwe uitkeringen	Beëindigde uitkeringen
1990	881.000	116.000	80.000
1991	903.000	116.000	94.000
1992	912.000	100.000	90.000
1993	921.000	104.000	95.000
1994	895.000	79.000	105.000

1.5 De relatie tussen directe en indirecte kosten

De relatie tussen directe en indirecte kosten valt niet eenvoudig vast te stellen. In deze paragraaf wordt eerst kort stilgestaan bij de relatie tussen de directe kosten binnen en die buiten de gezondheidszorg. Vervolgens wordt getracht aan te geven wat de mogelijke relatie is tussen de directe kosten (als totaalgroep, dus zowel binnen als buiten de formele gezondheidszorg) en de productiviteitskosten. Daarbij wordt ook kort stilgestaan bij het fenomeen wachtlijsten. Alle relaties zullen kwalitatief worden behandeld, daar er (nog) geen mogelijkheid is de relaties nader te kwantificeren.

De relatie tussen directe kosten binnen en directe kosten buiten de formele gezondheidszorg

De directe kosten binnen de formele gezondheidszorg worden vaak berekend aan de hand van de definitie van het JOZ van formele gezondheidszorg. Daarin wordt omschreven welke kosten binnen de formele zorg kunnen worden gerekend en welke niet. De relatie tussen de directe kosten binnen en de directe kosten buiten de formele gezondheidszorg bestaat dan ook voor een groot deel uit de mogelijkheid om bepaalde zorgverlening te verschuiven van formele zorginstellingen of personen naar informele zorg. Of de omvang van de maatschappelijke kosten gelijk blijft wanneer er wordt geschoven, hangt onder meer sterk af van de gekozen waardering van inspanningen buiten de formele gezondheidszorg. Indien men de schaduwprijs methode hanteert, zal de omvang van de kosten (nagenoeg) gelijk blijven, omdat dan de informele zorg tegen een prijs wordt gewaardeerd die vergelijkbaar is met de kosten van formele zorg. Echter, indien men kiest voor de opportunity costs methode, dan zal de hoogte van de kosten verschillen tussen verschillende personen, tussen verschillende tijdstippen van informele hulpverlening et cetera. Bij deze methode zal het verschil in waardering van formele en informele zorg meer uiteen kunnen lopen. Het inzicht dat er niet alleen maatschappelijke kosten worden gemaakt binnen de formele gezondheidszorg is van groot belang.

De relatie tussen directe kosten en productiviteitskosten

Er kunnen zich productiviteitskosten voordoen, zonder dat daarbij directe kosten worden gemaakt. Hierbij moet worden gedacht aan ziekte zonder dat er een beroep wordt gedaan op formele of informele zorgverlening. Wanneer iemand thuis blijft vanwege een griepje, terwijl hij anders had gewerkt, maar geen arts consulteert of medicijnen inneemt, dan treden er wel productiviteitskosten op, maar geen directe kosten. Ook verminderde productiviteit op het werk zal niet altijd gepaard gaan met directe kosten. Hoofdpijn is hierbij een goed voorbeeld. Het is duidelijk dat een deel van de productiviteitskosten vaak aan directe kosten voorafgaan. Wanneer iemand al een tijdje minder productief is op het werk vanwege een beginnende griep en tenslotte thuis moet blijven en een arts consulteert, zijn er al enige tijd indirecte kosten opgetreden voordat er directe kosten worden gemaakt. Ook kunnen de indirecte kosten nog langer doorwerken. Wanneer iemand na een knie-operatie weer is ontslagen uit het ziekenhuis en zelfs geen fysiotherapie meer nodig heeft, kan diegene nog steeds minder productief zijn.

Men kan ook nog denken aan het extreme geval van plotseling overlijden, waarbij geen enkele medische hulp wordt ingeroepen. Wanneer de overledene daarvoor gewoon

werkte zal het bedrijf nu terechtkomen in een frictieperiode, namelijk om vervanging te zoeken. Er ontstaan productiviteitskosten zonder directe medische kosten.

Het is mogelijk dat directe kosten worden gemaakt, zonder dat dit gepaard gaat met substantiële productiviteitskosten. Hierbij kan gedacht worden aan een persoon die in zijn vrije tijd naar de tandarts of de huisarts gaat. Verder kan men denken aan het aanbieden van speciaal onderwijs, de verzorging van verstandelijk gehandicapten, vaccinatieprogramma's en cetera, waar de directe kosten niet gepaard gaan met grote productiviteitskosten.

In talloze situaties is er wel sprake van een duidelijke relatie tussen directe kosten en productiviteitskosten. Wanneer iemand verzuimt van zijn werk om in het ziekenhuis geholpen te worden aan een acute blindedarmonsteking, blijkt die relatie duidelijk aanwezig. Het gaat hier in algemene zin om verzuim tijdens de periode van diagnose en/of behandeling. Voor bepaalde directe kosten is het een noodzakelijke voorwaarde dat de betrokken persoon stopt met werken en een grote mate van tijd beschikbaar stelt voor de behandeling. De precieze relatie tussen de hoogte van de productiviteitskosten en de directe kosten is moeilijk te bepalen. Wel kan worden gezegd, dat de productiviteitskosten vooral samenhangen met de behandelings- en diagnosetijd. Meer tijd voor diagnose en behandeling leidt (binnen de frictieperiode) tot meer productiviteitskosten. De directe kosten zullen ook met de tijd stijgen, wanneer er in die tijd nog verzorging, verpleging of behandeling plaatsvindt. Echter, de directe kosten zijn ook sterk afhankelijk van het type behandeling, de benodigde materialen en dergelijke, waardoor een sterke relatie tussen de hoogte van de directe en de productiviteitskosten op voorhand niet aanwezig hoeft te zijn.

Naast behandelings- en diagnosetijd kan er ook worden gewezen op door de organisatie van de zorg veroorzaakte wachttijden (zie ook *deel B, hoofdstuk 5*). Bij een aantal aandoeningen met behandelingen waarvoor wachtlijsten bestaan is het zo, dat personen die op een dergelijke behandeling wachten niet kunnen werken tijdens de wachttijd. Deze patiënten zullen de wachttijd dus moeten verzuimen van hun werk, waardoor de uiteindelijke terugkeer van die persoon wordt vertraagd met de duur van de wachttijd. Gedurende deze wachttijd zal het bedrijf waar de persoon werkt productieverliezen lijden en/of vervangingskosten maken om deze productieverliezen te vermijden. Extra wachttijd betekent dus extra kosten in termen van productiviteitskosten. Echter, tijdens die wachttijd hoeven er geen directe zorgkosten op te treden.

Het fenomeen wachttijden wordt al enige tijd onderkend door verschillende instanties, maar duidelijkheid over de precieze productiviteitskosten van wachten in de zorg is er tot op heden niet. De verschillende onderzoeken naar de omvang van de kosten van wachten op zorg in Nederland geven nogal uiteenlopende schattingen van de omvang. Vaak wordt ook een andere invalshoek dan het strikt economische maatschappelijke perspectief gekozen voor de berekening van de 'kosten'. Zo becijferde BVG/Detam, dat wachttijd tot 333 miljoen extra ziektegeld-uitkeringen leidde in 1995 (BVG/Detam, 1996). Echter, deze 333 miljoen zijn daarmee niet gelijk aan de productiviteitskosten, maar een berekening van extra inkomensoverdrachten als gevolg van wachten in de zorg. Uitkeringen zijn namelijk als zodanig niet te beschouwen als kosten omdat het welvaartsoverdrachten zijn. In hetzelfde rapport wordt berekend dat voor de BVG-sector 3,6% van het totale ziekteverzuim wordt veroorzaakt door wachten op een behandeling. Wanneer deze wachttijden zouden kunnen worden teruggebracht zou dit mogelijk

Tekstblok 1.1: Sociaal-economische kosten van arbeidsomstandigheden in Nederland.

In juni 1997 is een rapport verschenen (Koningsveld & Mossink, 1997) waarin een schatting is opgenomen van de sociaal-economische kosten van arbeidsomstandigheden tot een totaal van tenminste 17 miljard gulden in 1995 (ofwel 2,7% van het Bruto Binnenlands Product).

In tabel 1.5 zijn schattingen opgenomen van de kosten van werkgebonden ziekteverzuim, van arbeidsongeschiktheid en van de werkgebonden kosten binnen de gezondheidszorg (JOZ) uitgesplitst naar ICD-hoofdgroep.

Het blijkt dat de geschatte kosten vanwege werkgebonden ziekteverzuim (4,4 miljard) en

arbeidsongeschiktheid (6,4 miljard) duidelijk hoger zijn dan de schatting van de werkgebonden kosten in de gezondheidszorg (1,4 miljard). De werkgebonden kosten in de gezondheidszorg vormen ongeveer 2,4% van de totale kosten zoals opgenomen in het JOZ (circa 60 miljard). Opvallend is dat ziekten van het bewegingsstelsel en bindweefsel en psychische stoornissen samen verantwoordelijk zijn voor bijna 80% van de in de tabel gespecificeerde werkgebonden kosten. De kosten van arbozorg, arbowetgeving en handhaving bedragen circa 3,5 miljard (niet opgenomen in de tabel).

Tabel 1.5: Kosten van werkgebonden ziekteverzuim, van arbeidsongeschiktheid en van werkgebonden kosten binnen de gezondheidszorg (miljoenen gulden) naar ICD-hoofdgroep in Nederland in 1995 (beste schatting) (Bron: Koningsveld & Mossink, 1997).

ICD-hoofdgroep	Kosten Ziekteverzuim	Kosten Arbeids- ongeschiktheid	Kosten Gezondheids- zorg	Totaal
Infectieziekten en parasitaire ziekten	10	19	10	40
Nieuwvormingen	31	28	33	91
Endocriene, voedings- en stofwisselings ziekten	4	6	5	14
Bloed en bloedvormende organen	1	1	1	3
Psychische stoornissen	1.770	2.791	189	4.749
Zenuwstelsel en zintuigen	73	257	98	428
Ziekten van het hart vaatstelsel	142	455	178	775
Ziekten van de ademhalingswegen	53	271	83	406
Ziekten van het spijsverteringsstelsel	13	14	18	45
Ziekten urinewegen en geslachtsorganen	11	5	17	32
Zwangerschap, bevalling en kraambed	22	1	-	23
Ziekten van huid en subcutis	34	80	93	207
Ziekten bewegingsstelsel en bindweefsel	2.019	2.363	441	4.823
Aangeboren afwijkingen	-	-	-	-
Aandoeningen perinatale periode	-	-	-	-
Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	-	-	-	-
Uitwendige oorzaken van letsel en vergiftiging				
• bedrijfsongevallen	216	132	268	617
• overige ongevallen	-	-	-	-
Totaal	4.399	6.421	1.434	12.255^a

a) het verschil tussen dit bedrag van ruim 12 miljard gulden en de in de tekst genoemde 17 miljard gulden wordt veroorzaakt doordat ook de kosten van arbeidsomstandigheden van andere aard zoals kosten van arbozorg, arbowetgeving en handhaving, en gevolgbaten van bedrijfsongevallen (zoals materiële schade) zijn geschat. Deze konden echter niet naar ICD-hoofdgroepen worden onderscheiden.

kunnen leiden tot een afname van de productiviteitskosten, tenzij de reguliere behandel- en revalidatietijd de frictieperiode al overschrijdt. Hiernaar zal verder onderzoek moeten plaatsvinden. De wachttijden verkorten zal ongetwijfeld gepaard gaan met kosten. Er zal onderzocht moeten worden hoe deze kosten zich verhouden tot de te behalen baten als gevolg van minder verzuim.

In het brede zorgkader kan ook nog gewezen worden op de mogelijkheid om via meer directe zorgkosten van bijvoorbeeld arbo-beleid, aangepast werk en aangepast vervoer de productiviteitskosten te verminderen.

In *tekstblok 1.1* zijn ter illustratie van de relatie tussen directe- en indirecte kosten geschatte kosten op een deelterrein weergegeven. Het gaat om kosten ten gevolge van arbeidsomstandigheden in Nederland. Deze schattingen zijn verricht met behulp van een human capital aanpak en gebaseerd op uitkeringsgegevens.

1.6 Toekomstige ontwikkelingen van productiviteitskosten

Hier worden enkele factoren behandeld die de toekomstige ontwikkeling van de productiviteitskosten beïnvloeden. Ten eerste kan de technologische vooruitgang de verzuimduur beïnvloeden. Er kunnen verbeteringen optreden in medicatie of apparatuur, waardoor het mogelijk wordt mensen sneller te genezen, waardoor de verzuimperiode wordt verkort. Dit leidt tot minder productiviteitskosten wanneer de totale verzuimduur onder de frictieperiode blijft. Wanneer bepaalde nieuwe behandelmethoden gepaard gaan met langere behandeltime, of vanwege een toeloop op de nieuwe behandelwijze een (langere) wachttijd, kan dit eventueel ook tot hogere productiviteitskosten leiden.

De absolute hoogte van het verzuimpercentage en het aantal arbeidsongeschikten zal wellicht nog iets dalen als gevolg van de door de wetgeving ingebrachte prikkels voor terugdringing van het ziekteverzuim. Dit kan een daling in de productiviteitskosten inhouden, maar daarbij moet wel rekening worden gehouden met een mogelijke stijging van de productiviteitskosten zonder verzuim. Wanneer men de werknemers zo snel mogelijk weer op de werkplek terugbrengt, of er zo lang mogelijk houdt, wil dit niet zeggen dat daarmee het productieniveau op een normale hoogte blijft. Een werknemer die met een suboptimale gezondheidstoestand op het werk aanwezig is, zal ongetwijfeld minder productief zijn dan normaal. Dit 'internaliseren van het ziekteverzuim' is een fenomeen dat bedrijven en overheden nauwlettend in de gaten moeten houden. De ogenschijnlijke kostenbesparing op het ziekteverzuim kan via verminderde productiviteit teniet worden gedaan. Wanneer iemand afwezig is wordt er immers een vervanger ingehuurd die (na ingewerkt te zijn) normaal zijn werk kan doen en de werkdruk van de vaste werknemers kan verminderen. Een 'zieke' vaste kracht zal wellicht meer werk voor collega's laten liggen, die vervolgens kunnen gaan lijden onder die hoge werkdruk. Dit zou zich kunnen uiten in verhoogd ziekteverzuim bij de collega's of uitingen van ontevredenheid.

Verder onderzoek naar de vermijdbaarheid van wachttijden moet plaatsvinden om te bezien of via die weg de totale maatschappelijke kosten van ziekte, arbeidsongeschikt-

heid en sterfte nog kunnen dalen. De kosten en baten (ook in termen van gezondheid) van een dergelijke reductie in wachttijden zullen daartoe zorgvuldig moeten worden bepaald om zodoende een gegronde afweging te kunnen maken. Ook voor aangepast werk en aangepaste scholing kan men dergelijke kosten-baten analyses maken. Echter, daarbij dient te worden opgemerkt, dat een kwantitatieve onderbouwing, mede gezien de in dit gepresenteerde uiteenlopende schattingen, geen eenvoudige zaak zal blijken.

Tenslotte wordt nog opgemerkt, dat naast de economische factoren waar in deze studie de nadruk op heeft gelegen, er altijd moet worden bedacht dat het hier draait om mensen. Keuzen, die economisch gezien wellicht oninteressant zijn (zoals bepaalde vormen van aangepast werk), kunnen voor de betrokkenen dusdanig verrijkend zijn dat de extra kosten daarmee kunnen worden verdedigd. De economische analyse moet ook in de toekomst niet meer en niet minder zijn dan een bouwsteen in de besluitvorming met betrekking tot zorgverlening.

Literatuur

- BVG/Detam. Wachttijden in de curatieve sector '93-'95. Zeist: BVG/Detam uitvoeringsinstelling BV, 1996.
- CTSV. Kwantitatieve effecten van financiële prikkels in de ziektewet. Zoetermeer: College van Toezicht op de Sociale Verzekeringen, 1995.
- CTSV. Ontwikkeling ziekteverzuim en arbeidsongeschiktheid. Zoetermeer: College van Toezicht op de Sociale Verzekeringen, 1996.
- Koopmanschap MA. Complementary analyses in economic evaluation of health care (Proefschrift). Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, 1994.
- Koopmanschap MA, Rutten FFH, Ineveld BM van, Roijen L van. The friction cost method for measuring indirect costs of disease. *Journal of Health Economics* 1995; 14: 171-189.
- NEI. Maatschappelijke kosten van chronische ziekten. Rotterdam: Nederlands Economisch Instituut, 1992.
- Osterhaus JT, Gutterman DL, Platchenka JR. Healthcare resource and lost labour costs of migraine headache in the US. *Pharmaco Economics* 1992; 2: 67-76.
- Posnett J, Jan S. Indirect cost in economic evaluation: the opportunity cost of unpaid input. *Health Economics* 1996; 5: 13-23.
- Roijen L van, Essink-Bot ML, Koopmanschap MA, Michel BC, Rutten FFH. Societal Perspective on the Burden of Migraine in the Netherlands. *PharmacoEconomics* 1995a; 7: 170-179.
- Roijen L van, Koopmanschap MA, Rutten FFH, Maas PJ van der. Indirect costs of disease; an international comparison. *Health policy* 1995b; 33: 15-29.
- Rutten FFH, Ineveld BM van, Ommen R van, Hout BA van, Huijsman R. Kostenberekening bij Gezondheidszorgonderzoek. Richtlijnen voor de praktijk. Utrecht: Jan van Arkel, 1993.

2 KOSTEN VAN ZIEKTEN BINNEN DE GEZONDHEIDSZORG

J.J. Polder, W.J. Meering, M.A. Koopmanschap, L. Bonneux, L.J. Stokx, P.J. van der Maas

2.1 Inleiding

Om verantwoord beleid naar de toekomst te kunnen uitzetten is tenminste inzicht in de huidige situatie nodig.

Waar besteden we onze zorg aan? Hoe is de zorg verdeeld over verschillende aandoeningen? De beantwoording van deze vragen beoogt inzicht te verschaffen ten behoeve van plannings- en prioriteringsvraagstukken binnen het volksgezondheidsbeleid.

In dit hoofdstuk wordt nagegaan hoe het zorggebruik in de Nederlandse gezondheidszorg is verdeeld over de aandoeningen die in VTV-1997 aan de orde komen. Hiermee wordt een verband gelegd tussen zorggebruik en de volksgezondheid.

Een probleem bij de integrale benadering van het zorggebruik per aandoening is dat de vele productieparameters in de gezondheidszorg (bijvoorbeeld verpleegdagen en consulten) zich niet zonder meer bij elkaar laten optellen. Om toch inzicht te kunnen geven in de verdeling van zorg over ieder van de verschillende aandoeningen is gebruik gemaakt van kosten als unificerende maat tussen de verschillende zorgsectoren. Het zorggebruik is benaderd door de kosten binnen de gezondheidszorg naar aandoening, leeftijd, geslacht en zorgsector te beschouwen voor het jaar 1994 (zie *paragraaf 2.3*).

Ook veranderingen in het zorggebruik komen aan de orde. Daarbij wordt zowel naar het verleden, het jaar 1988 (zie *paragraaf 2.4*), als naar de toekomst gekeken. De gehanteerde horizon is daarbij het jaar 2015 (zie *paragraaf 2.5*).

2.2 Methoden

In deze paragraaf wordt de manier waarop de kosten aan de verschillende aandoeningen zijn toegerekend op hoofdlijnen beschreven. Voor meer gedetailleerde informatie over berekeningswijzen, databronnen en operationalisaties wordt verwezen naar Polder et al. (1997).

Afbakening van de kosten

In kosten van ziekten studies wordt onderscheid gemaakt tussen directe en indirecte kosten van ziekten (zie ook *hoofdstuk 1* van dit rapport voor definities en een uitgebreide analyse). 'Directe kosten' betreffen de kosten van preventie, diagnostiek, behandeling en verzorging. Als gevolg van ziekte ontstaan ook nog een groot aantal andere maatschappelijke kosten vanwege arbeidsverzuim, arbeidsongeschiktheid en sterfte. De waarde van de productievermindering die ten gevolge hiervan optreedt, wordt aangeduid met de term 'indirecte kosten' (synoniem: productiviteitskosten).

In dit hoofdstuk worden alleen de directe kosten binnen de Nederlandse gezondheidszorg voor het kalenderjaar 1994 beschreven (zie JOZ; VWS, 1996). Deze kosten worden uitgesplitst naar vier dimensies: zorgsector, diagnose, leeftijd en geslacht, die elk volledig in dit onderzoek zijn meegenomen. Hierdoor is het mogelijk om een totaalbeeld te schetsen van de kosten van de Nederlandse gezondheidszorg.

Verdeling naar Diagnose

In VTV-1993 zijn 44 ziekten en aandoeningen voor nadere uitwerking geselecteerd op basis van hun bijdrage aan de totale morbiditeit en (vroegtijdige) sterfte in de bevolking. Aan deze selectie zijn voor VTV-1997 acht aandoeningen toegevoegd op basis van de extra criteria ‘vermijdbaarheid’ en ‘verwachte kosten in de gezondheidszorg’. In *thema-rapport 1* (zie hoofdstuk A1.2 en deel B2) wordt dit keuzeproces uitgebreid toegelicht. In *bijlage 4* bij onderhavig rapport is de volledige lijst van 52 ziekten en aandoeningen te vinden. De ziekten zijn geoperationaliseerd met behulp van de International Classification of Diseases versie 9 (ICD-9) (SIG, 1986).

Het gezamenlijke aandeel van deze aandoeningen in het totaal van de bij de huisarts geregistreerde diagnoses is 45-50%. Ze nemen samen circa 70% van de sterfgevallen in 1994 voor hun rekening. Hun aandeel in de totale kosten van ziekten is circa 65%. De resterende 35% van de kosten zijn verdeeld over 17 ‘overige’ categorieën analoog aan de 17 hoofdgroepen van de ICD-9. Deze werkwijze maakt het mogelijk dat de kosten ook op het niveau van de 17 ICD-9 hoofdgroepen worden beschreven.

De diagnosegroep heupfractuur is buiten de totaaloverzichten om berekend. Dit is gedaan om dubbeltellingen te voorkomen omdat het gebied van de ongevalsletsels is beschreven naar de externe oorzaak (verkeersongeval, accidentele val, opzettelijk letsel en overig ongeval) en niet naar de hoofddiagnose (bijvoorbeeld fractuur).

In aanvulling op de diagnosegroepen zijn twee aparte categorieën gedefinieerd:

- de categorie ‘nog niet toewijsbaar’ voor kosten die wel verband houden met specifieke ziekten, maar die vanwege onvoldoende gegevens niet afzonderlijk kunnen worden toegewezen aan een specifieke diagnosegroep of aan een ICD-9 hoofdgroep;
- de categorie ‘nooit toewijsbaar’ voor kosten die per definitie niet kunnen worden toegewezen aan afzonderlijke ziekten, zoals de beheerskosten van ziektekostenverzekeraars en beleidsorganen, en de woonkosten van verzorgingshuizen.

Verdeling naar Zorgsector

Het Jaaroverzicht Zorg (JOZ; VWS 1995; 1996) vormt het uitgangspunt voor de indeling in zorgsectoren. Van 22 sectoren zijn de kosten uitgesplitst naar leeftijd, geslacht en diagnose. Ten behoeve van een overzichtelijke presentatie van de resultaten zijn de zorgsectoren in een aantal tabellen samengevoegd tot zeven hoofdsectoren (zie bijvoorbeeld tabel 2.8).

Berekeningswijze

Voor de toedeling aan geslacht, leeftijdsklasse en diagnosegroepen zijn de gezondheidszorgsectoren waar nodig en zo mogelijk gesplitst in zorginhoudelijk homogene onderdelen (zoals klinische verrichtingen, verpleging, dagbehandeling en polikliniek binnen de ziekenhuiszorg). Vervolgens zijn met zorgvuldig gekozen verdeelsleutels de kosten van

deze subsectoren uitgesplitst naar diagnose, leeftijd en geslacht. De verdeelsleutels voldoen daarbij zoveel mogelijk aan de eis dat de geleverde zorg in gelijkwaardige eenheden kan worden uitgedrukt.

Dubbelstellingen tussen diagnosegroepen zijn voorkomen doordat elke gulden slechts aan één diagnosegroep is toegekend. Deze 'top-down' aanpak vormt het spiegelbeeld van een 'bottom-up' benadering, waarbij kosten worden bestudeerd uitgaande van één specifieke ziekte. Beperking van de 'top-down' aanpak is dat geen rekening kan worden gehouden met comorbiditeit: iedere combinatie van twee of meer aandoeningen bij één persoon. Als gevolg kan een overschatting van de kosten optreden voor aandoeningen, die, in het geval van comorbiditeit, vaker als hoofddiagnose worden opgevoerd en een onderschatting voor aandoeningen die vaker als nevendiagnose worden opgevoerd. Dit fenomeen treedt vooral op bij de oudere leeftijdsklassen, waar meer comorbiditeit voorkomt.

De gemiddelde kosten per ziektegeval gedurende de periode van één jaar zijn berekend door de totale kosten van een aandoening te delen door de prevalentie van de aandoening zoals berekend en beschreven in *thema-rapport 1*. Voor die aandoeningen waarvoor de berekening van de prevalentie niet opportuun is (bijvoorbeeld bovenste luchtweginfecties), is het aantal incidentie gevallen genomen. Omdat de zorgkosten per patiënt het resultaat zijn van de individuele ziektegeschiedenis en van de behandelingsmogelijkheden, en omdat zowel de berekening van epidemiologische kengetallen als de berekening van kosten van ziekten met aannames gepaard gaan, moeten deze gemiddelde kosten per ziektegeval per kalenderjaar als indicatief worden beschouwd en met de nodige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd.

Gegevensbronnen

Voor de bestudering van de kosten van ziekten binnen de gezondheidszorg is gebruik gemaakt van een grote hoeveelheid aan gegevensbronnen (zie *tabel 2.1*). Wanneer geen gegevens over 1994 beschikbaar waren, zijn gegevens van het meest recente beschikbare jaar gebruikt.

Methoden bij de kostenvergelijking tussen 1988 en 1994

In een eerdere studie zijn op vergelijkbare wijze de kosten van ziekten binnen de gezondheidszorg beschreven voor het jaar 1988 (Koopmanschap et al., 1991). Daardoor is het mogelijk om tussen beide jaren een vergelijking te maken en inzicht te verwerven in ziektespecifieke kostenontwikkelingen.

Bij de vergelijking van de kosten van ziekten tussen 1988 en 1994 traden toch een aantal methodologische problemen op. Zo zijn enkele sectoren noodgedwongen buiten beschouwing gelaten, omdat deze onvergelijkbaar waren door het gebruik van verschillende gegevensbronnen. Het betreft de huisartsenzorg, de farmaceutische hulp en een deel van de gehandicaptenzorg. Bij enkele andere sectoren zijn, ondanks het gebruik van verschillende gegevensbronnen, de resultaten vergelijkbaar gebleven.

Verder zijn in de periode tussen de jaren 1988 en 1994 door de overheid bij het samenstellen van de respectievelijke Financiële Overzichten Zorg en het Jaaroverzicht Zorg een aantal administratieve kostenverschuivingen tussen verschillende sectoren doorgevoerd. Het vaccinatieprogramma is bijvoorbeeld overgeheveld van het kruiswerk naar de preventieve zorg, en de vrijgevestigde psychiaters van de ziekenhuiszorg naar de

Tabel 2.1: Overzicht van de belangrijkste gegevensbronnen voor de bestudering van kosten van ziekten binnen de gezondheidszorg.

Hoofdsector • sector	Gegevensbron
Ziekenhuiszorg	
• algemene en academische ziekenhuizen	
- klinische verrichtingen	Stichting CBV; SIG (LMR)
- klinische verpleging	SIG (LMR)
- dagbehandeling	SIG (LMR)
- poliklinische zorg	SIG (POLIS); NIVEL (NS)
• categorale ziekenhuizen	NZi; SIG (LMR)
Geestelijke gezondheidszorg	
• intra- en semimuraal	SIG (PIGGz), NVBW
• extramuraal	NVAGG; Stichting IVV (LADIS)
Gehandicaptenzorg	NZi (LRZ); NFVLG; Fiadt-Wdt; SOMMA
Ouderenzorg	
• verzorgingshuizen	CBS (Statistiek van bejaardenoorden); SIG (SIVIS)
• verpleeghuizen	SIG (SIVIS)
Eerstelijnszorg	
• huisartsenzorg	RNG
• tandheelkundige zorg	CBS (Gezondheidsenquête)
• paramedische zorg	NIVEL (BEEF)
• verloskundige zorg en kraamzorg	Ziekenfondsraad
• algemeen maatschappelijk werk	SYMBIOSE
• gezinsverzorging	ZFR; iMGZ
• wijkverpleging	NKV; Ziekenfondsraad
Farmaceutische hulp en hulpmiddelen	
• farmaceutische hulp	Ziekenfondsraad (GIP); NIVEL (NS)
• hulpmiddelen	CBS (NIMAWO); STG; RIVM
Preventieve zorg	CBS (Personeelsgegevens GGD's); LETB
Overige zorg en beheer	
• beheer en diversen	CBS
• ambulancevervoer en overig ziekenvervoer	GGD regio Dordrecht; Ziekenfondsraad

geestelijk gezondheidszorg. Deze administratieve kostenverschuivingen zijn voor beide jaren rechtgetrokken door een aanpassing van de sectorkosten zo veel mogelijk aan de indeling van 1994 en waar dat niet mogelijk was aan de indeling van 1988.

Bij een aantal sectoren is voor beide jaren een verschillende methode van kosten-toerekening gebruikt. Omdat deze constructieverschillen de interpretatie van de kostenontwikkeling kunnen vertroebelen, zijn de analyses voor beide jaren zoveel mogelijk op elkaar afgestemd.

De totale kosten van de in de vergelijking betrokken sectoren bedragen 37,8 miljard voor 1988 en 51,2 miljard voor 1994 (85,4 respectievelijk 84,7% van de totale kosten).

De methoden om mogelijke ontwikkelingen in het zorggebruik tot 2015 te berekenen worden in *paragraaf 2.5* in samenhang met de aldaar gepresenteerde resultaten beschreven.

Tabel 2.2: Kosten (miljoenen guldens) en volume (duizendtallen) binnen de gezondheidszorg naar sector in 1994.

Hoofdsector • sector	Kosten (%) in miljoenen guldens	zorgvolume eenheid	volume (aantal x 1.000)
Ziekenhuiszorg	19.080 (32,1)		
• algemene en academische ziekenhuizen			
- klinische verrichtingen	1.730 (2,9)	verrichting	1.256 ^a
- klinische verpleging	9.715 (16,3)	opname	1.583 ^a
		verpleegdag	15.326 ^a
- poliklinische zorg	6.070 (10,2)	consult	21.348 ^b
- dagbehandeling	552 (0,9)	dagbehandeling	593 ^a
		verrichting	539 ^a
• categorale ziekenhuizen	1.013 (1,7)	opname	37 ^c
		verpleegdag	1.144 ^c
Geestelijke gezondheidszorg	4.208 (7,1)		
• intramuraal	2.988 (5,0)	opname	44 ^d
		verpleegdag	7.897 ^d
• semimuraal	276 (0,5)	bewoner	5 ^e
		verpleegdag	1.755 ^e
• extramuraal	945 (1,6)	contact	3.300 ^f
Gehandicaptenzorg	5.121 (8,6)	plaatsen	71 ^g
Ouderenzorg	10.697 (18,0)		
• verzorgingshuizen	5.388 (9,1)	bewoner	121 ^h
• verpleeghuizen	5.309 (8,9)	verpleegdag	18.257 ⁱ
Eerstelijnszorg	9.683 (16,3)		
• huisartsenzorg	1.959 (3,3)	consult	58.298 ^j
• tandheelkundige zorg	2.407 (4,0)	consult	35.379 ^j
		verrichting	
• paramedische zorg	1.398 (2,4)	consult	24.000 ^k
• verloskundige zorg en kraamzorg	497 (0,8)	bevalling	61 ^l
• algemeen maatschappelijk werk	219 (0,4)	cliëntensysteem	250 ^m
		contacten	930 ⁿ
• gezinsverzorging	2.113 (3,6)	zorguur	54.127 ^o
• wijkverpleging	1.091 (1,8)	zorguur	^o
Farmaceutische hulp en hulpmiddelen	6.092 (10,2)		
• farmaceutische hulp	5.259 (8,8)	receptregel	111.000 ^p
• hulpmiddelen	833 (1,4)	-	-
Collectieve preventie	818 (1,4)	-	-
Overige zorg en beheer	3.765 (6,3)	-	-
• beheer en diversen	3.180 (5,3)	-	-
• ambulancevervoer en overig ziekenvervoer	585 (1,0)	ambulancerit	628 ^j
Totaal gezondheidszorg JOZ	59.463 (100,0)		

a) SIG (LMR).

b) NZi, 1995a.

c) NZi, 1995b.

d) NcGv/NZi, 1996.

e) NcGv/NZi, 1996 (alleen RIBW).

f) NcGv/NZi, 1996 (alleen RIAGG en CAD).

g) VWS, 1997.

h) CBS, 1995b.

i) SIG (SIVIS).

j) NIVEL/NZi, 1996.

k) NIVEL/NZi, 1996 (alleen ziekenfonds verzekerden).

l) LVR-1(overige bevallingen in ziekenhuis of onder leiding van huisarts).

m) CBS, 1995a.

n) VOG.

o) NIVEL/NZi, 1996 (zorguren gezinsverzorging en wijkverpleging bij elkaar opgeteld).

p) ZFR (GIP), 1997.

2.3 Kosten van ziekten en aandoeningen binnen de Nederlandse gezondheidszorg in 1994

Kosten naar Zorgsector

In tabel 2.2 worden de kosten voor 1994 beschreven naar (hoofd)sector van de gezondheidszorg. De laatste kolom van deze tabel geeft een globaal inzicht in het zorgvolume van de verschillende sectoren.

De sectoren waar de meeste zorg in omgaat zijn de ziekenhuizen (32,1% van de totale kosten), de ouderenzorg (18,0%), de eerstelijnszorg (16,3%) en de farmaceutische hulp en hulpmiddelen (10,2%). In de ziekenhuissector komen de kosten vooral voor rekening van klinische verpleging en poliklinische zorg. De kosten van klinische verrichtingen en van dagbehandeling zijn relatief bescheiden. De kosten binnen de sector ouderenzorg zijn ongeveer gelijk verdeeld over verpleeghuizen en verzorgingshuizen. De eerstelijnszorg is opgebouwd uit een groot aantal kleinere sectoren met relatief lage kosten.

Kosten naar ziekten en aandoeningen

Tabel 2.3 geeft aan dat driekwart van de zorg (in termen van kosten) die in 1994 in de Nederlandse gezondheidszorg werd verleend, kan worden toegerekend aan ziekten en

Tabel 2.3: Kosten binnen de gezondheidszorg (miljoenen guldens) naar ICD-hoofdgroep en geslacht in Nederland in 1994 (Bron: Polder et al., 1997).

ICD-hoofdgroep	Mannen (%)	Vrouwen (%)	Totaal (%)
Infectieziekten en parasitaire ziekten	355 (1,5)	420 (1,2)	775 (1,3)
Nieuwvormingen	1.024 (4,2)	1.311 (3,7)	2.335 (3,9)
Endocriene, voedings- en stofwisselingsziekten	357 (1,5)	751 (2,1)	1.108 (1,9)
Bloed en bloedvormende organen	73 (0,3)	116 (0,3)	189 (0,3)
Psychische stoornissen	5.989 (24,6)	7.740 (22,1)	13.729 (23,1)
Zenuwstelsel en zintuigen	1.397 (5,7)	1.715 (4,9)	3.111 (5,2)
Ziekten van het hart vaatstelsel	2.943 (12,1)	3.271 (9,3)	6.214 (10,5)
Ziekten van de ademhalingswegen	1.289 (5,3)	1.113 (3,2)	2.402 (4,0)
Ziekten van het spijsverteringsstelsel	2.192 (9,0)	2.466 (7,0)	4.658 (7,8)
Ziekten van urinewegen en geslachtsorganen	547 (2,2)	1.128 (3,2)	1.675 (2,8)
Zwangerschap, bevalling en kraambed	55 ^a (0,2)	1.473 (4,2)	1.528 (2,6)
Ziekten van huid en subcutis	404 (1,7)	570 (1,6)	973 (1,6)
Ziekten van bewegingsstelsel en bindweefsel	1.311 (5,4)	2.235 (6,4)	3.546 (6,0)
Aangeboren afwijkingen	153 (0,6)	152 (0,4)	305 (0,5)
Aandoeningen perinatale periode	179 (0,7)	157 (0,4)	336 (0,6)
Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	1.121 (4,6)	1.756 (5,0)	2.877 (4,8)
Uitwendige oorzaken van letsel en vergiftiging	996 (4,1)	1.523 (4,3)	2.519 (4,2)
Nog niet toewijsbaar	1.754 (7,2)	3.090 (8,8)	4.843 (8,1)
Nooit toewijsbaar	2.221 (9,1)	4.118 (11,7)	6.340 (10,7)
Totaal	24.360 (100,0)	35.104 (100,0)	59.463 (100,0)

a) betreft de ligidagen van gezond geboren jongetjes.

aandoeningen. Ongeveer een kwart kan niet eenduidig als ziekte of aandoening worden aangemerkt. Het gaat om zorg die nooit toewijsbaar is aan ziekte (10,7%; bijvoorbeeld kosten van beheer, 'algemene gezondheidszorg' en onderzoek), zorg die nog niet toewijsbaar is aan ziekte vanwege gebrek aan informatie (8,1%), symptomen en (nog) onvolledig omschreven ziektebeelden (4,8%) en zwangerschap (2,6%).

Van de collectieve preventie kon 83,8% nog niet worden toegewezen aan enigerlei ziektecategorie voornamelijk vanwege het vooralsnog ontbreken van diagnose specifieke informatie bij de GGD's en de inspectie Gezondheidsbescherming.

Beschouwd per ICD-hoofdgroep vergen psychische stoornissen 23,1% van de totale gezondheidszorg in 1994. Dit is inclusief de zorg bij dementie en verstandelijke handicap, die in de gehanteerde ICD-9 classificatie beide tot de psychische stoornissen worden gerekend. Ziekten van het hartvaatstelsel vragen 10,5% van het totale zorgbudget. Daarna volgen respectievelijk ziekten van het spijsverteringsstelsel (7,8%) en ziekten van bewegingsstelsel en bindweefsel (6,0%). Nieuwvormingen behoren met 28% van het totale aantal sterfgevallen tot de belangrijkste doodsoorzaken in Nederland (zie *thema-rapport I, deel B1, paragraaf 3.1*). In de zorg nemen zij een veel geringere plaats in met slechts 3,9% van de totale kosten.

Tabel 2.4 geeft de rangordering van aandoeningen naar kosten binnen de gezondheidszorg.

Van de 52 aandoeningen die in VTV worden besproken vergden verstandelijke handicaps (8,1% van de totale kosten), dementie (5,6%) en gebitsafwijkingen (4,2%) de meeste zorg binnen de Nederlandse gezondheidszorg in 1994. In *bijlage 4* zijn de berekende kosten voor alle in VTV-1997 uitgewerkte aandoeningen terug te vinden.

In *tabel 2.5* zijn per aandoening de berekende kosten gecombineerd met de epidemiologische kengetallen uit *thema-rapport I* (zie *thema-rapport I, deel B2*). Dit levert een globale schatting van de gemiddelde kosten per ziektegeval gedurende de periode van één jaar.

Drie typen infectieziekten, van het maagarmkanaal, van de bovenste luchtwegen en van de urinewegen behoren tot de goedkoopste aandoeningen per geval. In de hoogste categorie van kosten per geval (*f*30.000 - *f*100.000) zijn naast slokdarmkanker en heupfractuur drie aandoeningen te vinden die veel - vaak continue - intramuraal vergen, te weten schizofrenie, dementie en verstandelijke handicap.

Tabel 2.4: Kosten binnen de gezondheidszorg (miljoenen gulden) naar aandoening in Nederland in 1994. ^a

		suikerziekte schizofrenie depressie angstoornissen afhankelijkheid van alcohol of drugs epilepsie gezichtsstoornissen gehoorstoornissen hartfalen longontsteking en acute bronchi(oli)tis zweren van maag en twaalfvingerige darm reumatoïde artritis artrose heupfractuur ^b verkeersongevallen ^c overige ongevallen ^c opzettelijk letsel ^c		
infectieziekten van het maagdarmkanaal	dikke darm- en endeldarmkanker longkanker borstkanker prostaat­kanker ziekte van Parkinson multiple sclerose		coronaire hartziekten beroerte CARA gebitsafwijkingen dorsopathieën accidentele val ^c	
hersenvliesontsteking				dementie verstandelijke handicap
sepsis				
AIDS en HIV-infecties				
slokdarmkanker	bovenste luchtweginfecties inflammatoire darmziekten acute urineweginfecties			
maagkanker				
non-Hodgkin lymfomen	constitueel- en contact-eczeem			
osteoporose	vroeggeboorten			
gezondheidsproblemen bij op tijd geboren				
< f 100 miljoen	f 100-300 miljoen	f 300-1.000 miljoen	f 1.000-3.000 miljoen	> f 3.000 miljoen

a) rangorde binnen een kolom is op basis van ICD-code. In bijlage 4 van dit rapport zijn de achterliggende cijfers opgenomen. Voor tuberculose, Seksueel Overdraagbare Aandoeningen (SOA), huidkanker, aneurysma van de buikaorta, influenza, aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel, aangeboren afwijkingen van het hartvaatstelsel en chromosoomafwijkingen ontbreken kostcijfers.

b) heupfractuur is berekend buiten het randtotaal en voor het grootste deel overlappend met de categorie 'accidentele val'.

c) onderdeel van hoofdgroep van de ICD E-lijst 'Uitwendige oorzaken van letsels en vergiftigingen'. In deze tabel is onderscheid gemaakt in verkeersongevallen, overige ongevallen, accidentele val en in tegenstelling tot de incidentie-tabellen (zie *thema-rapport 1*) waar verkeers-, bedrijfs-, privé- en sportongevallen onderscheiden worden.

Tabel 2.5: Gemiddelde kosten binnen de gezondheidszorg naar aandoening per ziektegeval (gulden) in Nederland in 1994 ^a

			sepsis		
			maagkanker		
			dikke darm- en endeldarmkanker		
			borstkanker		
			prostaat­kanker	hersenvliesontsteking	
			non-Hodgkin lymfomen	AIDS en HIV-infecties	
			epilepsie	longkanker	
			coronaire hartziekten	depressie ^c	
			hartfalen	angsstoornissen ^c	
			zweren van maag en twaalfvingerige darm	afhankelijkheid van alcohol of drugs ^c	slok­darmkanker
infectieziekten van het maagdarm-kanaal	longontsteking en acute bronchi(oli)tis	suikerziekte	inflammatoire darmziekten	ziekte van Parkinson	dementie
bovenste luchtweginfecties	eczeem	CARA	reumatoïde artritis	multiple sclerose	schizofrenie
acute urineweginfecties	uitwendige oorzaken van letsels en vergiftigingen ^b	artrose	dorsopathieën	beroerte	verstandelijke handicap
		osteoporose			heupfractuur
<f300	f300-f1.000	f1.000-f3.000	f3.000-f10.000	f10.000-f30.000	f30.000-f100.000

a) rangorde binnen elke kolom is op basis van ICD-code. Voor nadere details over de keuzen en berekeningswijze van epidemiologische gegevens wordt verwezen naar *thema-rapport 1*. De meeste prevalentie- en incidentiegegevens zijn ontleend aan zorgregistraties (huisarts, kankerregistratie); dementie, beroerte en ziekte van Parkinson inclusief verpleeghuisgegevens; schizofrenie inclusief gegevens psychiatrische ziekenhuizen; voor tuberculose, Seksueel Overdraagbare Aandoeningen, huidkanker, aneurysma van de buikaorta, influenza, aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel, aangeboren afwijkingen van het hartvaatstelsel en chromosomafwijkingen ontbreken kostencijfers; gezichtsstoornissen kunnen niet worden berekend omdat prevalentiecijfers van refractieafwijkingen ontbreken.

b) door de afwijkende onderverdelingen van deze categorie aandoeningen in de verschillende bronnen konden geen nader uitgesplitste berekeningen worden gemaakt.

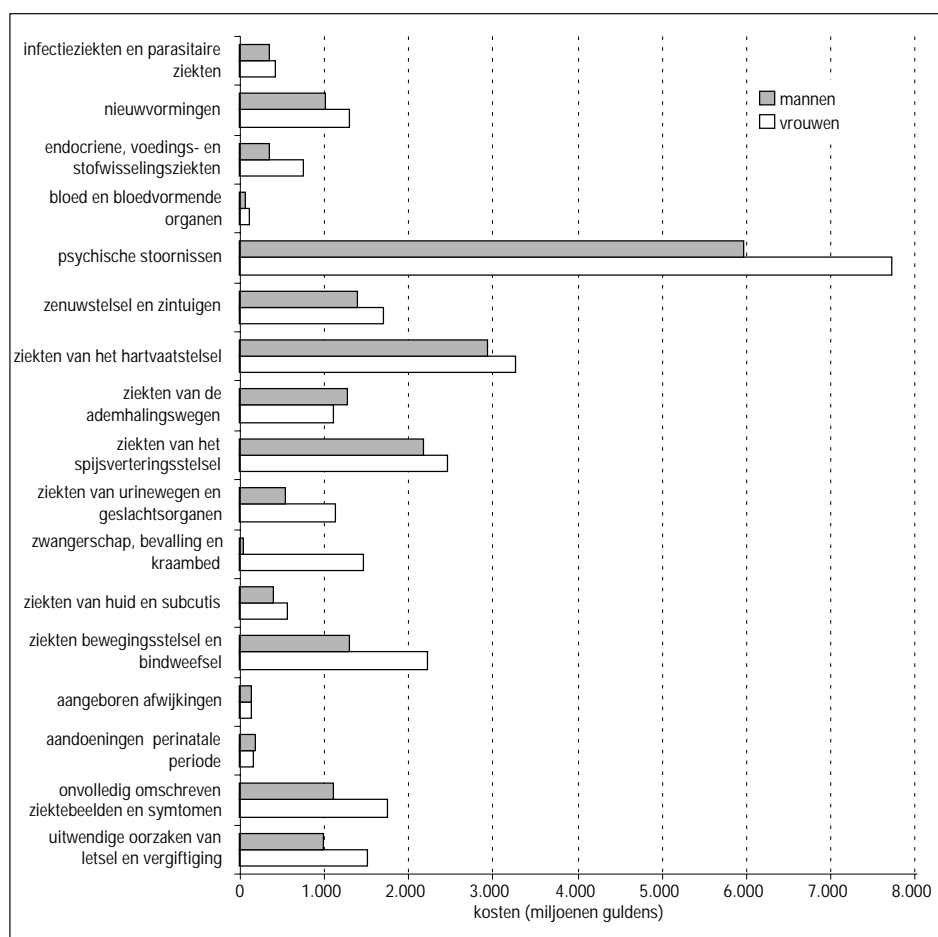
c) depressie, angststoornissen en afhankelijkheid van alcohol of drugs zijn waarschijnlijk overschattingen door de lage prevalentiecijfers in de beschikbare zorgregistraties. Toepassing van prevalentiecijfers uit bevolkingsonderzoek levert een veel lagere schatting op: angststoornissen (300-1.000), depressie en afhankelijkheid van alcohol of drugs (1.000-3.000).

Kosten naar leeftijd en geslacht

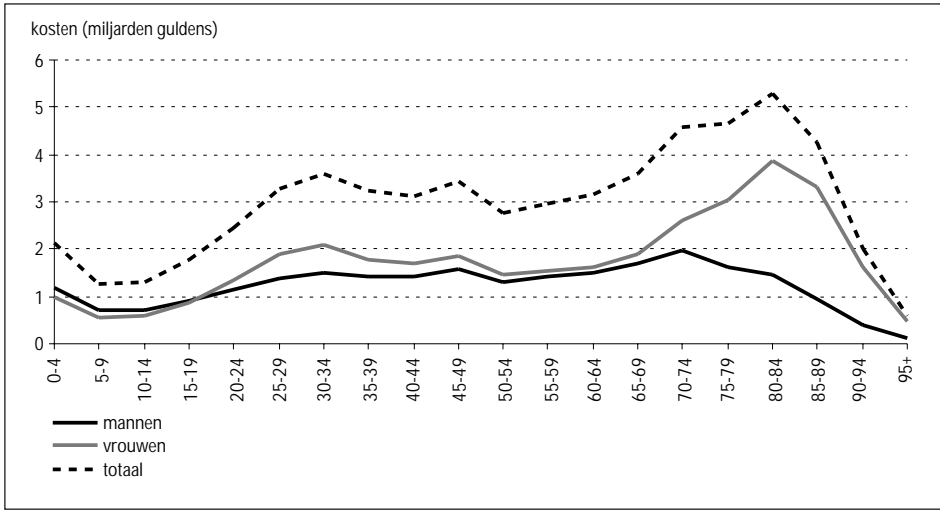
In *figuur 2.1* is de onderverdeling van de kosten van ziekten in de gezondheidszorg naar ICD-hoofdgroep voor mannen en vrouwen weergegeven (De achterliggende getallen zijn terug te vinden in *tabel 2.3*).

Alleen bij ziekten van de ademhalingswegen zijn de absolute kosten voor mannen (1.289 miljoen gulden) hoger dan bij vrouwen (1.113 miljoen gulden). Bij de hoofdgroep aangeboren afwijkingen zijn de kosten voor mannen en vrouwen gelijk.

Indien leeftijd en geslacht als criteria worden genomen voor de verdeling van de zorg op het niveau van de bevolking respectievelijk per inwoner dan ontstaat het beeld zoals in de *figuren 2.2 en 2.3* en *tabel 2.6* is weergegeven.



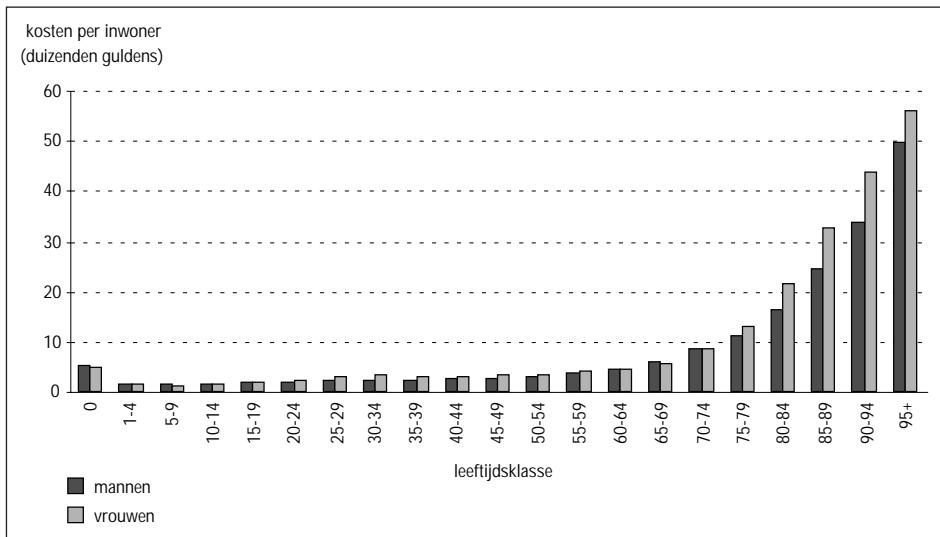
Figuur 2.1: Kosten van de gezondheidszorg (miljoenen gulden) naar ICD-hoofdgroep en geslacht in 1994.



Figuur 2.2: Kosten van de gezondheidszorg (miljarden guldens) naar leeftijd en geslacht in Nederland in 1994 (Bron: Polder et al., 1997).

Van de totale gezondheidszorg in 1994 is 59% aan vrouwen verleend en 41% aan mannen. Dit verschil wordt grotendeels verklaard door het grotere aantal oudere vrouwen met een hoog zorggebruik en door zorgactiviteiten rondom zwangerschap. Aan personen vanaf 65 jaar is 42% van de zorg verleend.

De gemiddelde kosten per persoon zijn voor de nul-jarigen verhoudingsgewijs hoog. Voor jongens van 0 tot 14 jaar zijn de kosten per persoon hoger dan voor meisjes. Vanaf



Figuur 2.3: Kosten van de gezondheidszorg (duizenden guldens) naar leeftijd en geslacht per inwoner van Nederland in 1994 (Bron: Polder et al., 1997).

Tabel 2.6: Kosten binnen de gezondheidszorg naar leeftijd en geslacht in 1994 (totale kosten in miljoenen guldens, kosten per inwoner in guldens).

Leeftijd	Totale kosten in miljoenen guldens (%)			Kosten per inwoner in guldens		
	Mannen	Vrouwen	Totaal	Mannen	Vrouwen	Totaal
0	532	463	995 (1,7)	5.334	4.859	5.102
1 – 14	2.054	1.653	3.708 (6,2)	1.527	1.285	1.409
15 – 24	2.036	2.198	4.235 (7,1)	1.899	2.127	2.011
25 – 44	5.711	7.466	13.177 (22,2)	2.253	3.072	2.654
45 – 64	5.850	6.469	12.320 (20,7)	3.352	3.764	3.556
65 – 74	3.653	4.529	8.182 (13,8)	7.029	6.982	7.003
75 – 84	3.072	6.904	9.976 (16,8)	12.975	16.617	15.295
85 - plussers	1.450	5.422	6.871 (11,6)	27.612	36.746	34.349
Totaal	24.360	35.104	59.463 (100,0)	3.202	4.515	3.866

het eerste tot het vijftenzestigste levensjaar zijn de kosten van zorg min of meer stabiel op een laag niveau. Een kleine stijging doet zich voor bij vrouwen in de vruchtbare periode. Vanaf ongeveer vijftenzestig jaar nemen de kosten van zorg per inwoner steeds sneller toe; vanaf 75 jaar bij vrouwen nog meer dan bij mannen (zie *figuur 2.3* en *tabel 2.6*).

Kosten naar aandoening en leeftijd

Tabel 2.7 laat de kosten van ziekten binnen de gezondheidszorg per leeftijdsklasse van de Nederlandse bevolking zien.

Bij de groep van 0-14 jarigen vragen naast aandoeningen in de perinatale periode psychische stoornissen (overwegend verstandelijke handicaps), ziekten van zenuwstelsel en zintuigen, ziekten van de ademhalingswegen en - vanwege de tandartskosten - het spijsverteringsstelsel een groot deel van de kosten. Een relatief groot deel van de kosten in deze leeftijdsklasse is niet toewijsbaar, hetgeen verband houdt met preventie in de jeugdgezondheidszorg waaronder de consultatiebureaus voor zuigelingen en peuters en de schoolartsendiensten. Bij de 15-24 jarigen en de 25-45 jarigen bedraagt het aandeel van de psychische stoornissen ruim een derde, vooral vanwege verstandelijke handicaps. Op grote afstand volgen aandoeningen van het spijsverteringsstelsel, zwangerschap en de aandoeningen van het bewegingsstelsel. Voor de leeftijdsklasse van 65-74 jaar verandert het beeld. De psychische stoornissen (hier vooral vanwege dementie) vormen nog steeds de grootste groep, maar hun relatieve belang is afgenomen van 23,1% voor de totale bevolking tot 12,3% in deze leeftijdsklasse. Een groot aandeel in de zorgkosten van deze leeftijdsklasse hebben de hart- en vaatziekten, aandoeningen van het spijsverteringsstelsel en van het bewegingsstelsel. Ook nieuwvormingen zijn een belangrijke oorzaak van zorggebruik en kosten.

Bij de 75-plussers valt het relatief grote aandeel van de psychische aandoeningen op (wederom vooral vanwege dementie) evenals de hoge post nooit toewijsbaar (voornamelijk vanwege woonkosten in verzorgingshuizen).

Tabel 2.7 Kosten binnen de Nederlandse gezondheidszorg (miljoenen gulden) naar ICD-hoofdgroep en leeftijd in 1994.

ICD-hoofdgroep	0-14	15-24	25-44	45-64	65-74	75-plussers	totaal
Infectieziekten en parasitaire ziekten	181	73	206	143	69	102	775
Nieuwvormingen	37	38	264	716	629	650	2.335
Endocriene, voedings- en stofwisselingsziekten	30	27	117	265	239	430	1.108
Bloed en bloedvormende organen	16	6	23	34	34	76	189
Psychische stoornissen	740	1.514	4.394	2.574	1.005	3.503	13.729
Zenuwstelsel en zintuigen	469	238	461	644	510	790	3.111
Ziekten van het hart vaatstelsel	15	32	310	1.593	1.692	2.573	6.214
Ziekten van de ademhalingswegen	393	154	355	493	428	579	2.402
Ziekten van het spijsverteringsstelsel	317	340	1.301	1.429	677	595	4.658
Ziekten urinewegen en geslachtsorganen	70	105	455	461	273	311	1.675
Zwangerschap, bevalling en kraambed	109	220	1.188	11	0	0	1.528
Ziekten van huid en subcutis	72	124	260	224	118	176	973
Ziekten bewegingsstelsel en bindweefsel	88	213	886	1.024	559	777	3.546
Aangeboren afwijkingen	136	40	77	35	11	6	305
Aandoeningen perinatale periode	336	-	-	-	-	-	336
Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	251	208	626	706	421	665	2.877
Uitwendige oorzaken van letsel en vergiftiging	167	235	433	376	329	980	2.519
Nog niet toewijsbaar	714	250	811	867	725	1.477	4.843
Nooit toewijsbaar	562	418	1.010	727	464	3.159	6.340
Totaal	4.703	4.235	13.177	12.320	8.182	16.847	59.463

Tabel 2.8: Kosten van de gezondheidszorg (miljoenen gulden) ^a naar ICD-hoofdgroep en naar zorgsector in Nederland in 1994 (Bron: Polder et al., 1997).

ICD-hoofdgroep	Ziekenhuizen	Eerstelijns- zorg	Farmaceu- tische hulp en hulpmiddelen	Geestelijke gezondheids- zorg	Gehand- captenzorg	Ouderenzorg	Overige zorg en beheer (inclusief collectieve preventie)	Totaal
Infectieziekten en parasitaire ziekten	313 (40,5)	111 (14,3)	197 (25,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	57 (7,3)	96 (12,4)	775 (100)
Nieuwvormingen	1.849 (79,2)	192 (8,2)	96 (4,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	145 (6,2)	53 (2,3)	2.335 (100)
Endocriene, voedings- en stofwisselings ziekten	424 (38,3)	166 (15,0)	367 (33,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	137 (12,4)	13 (1,2)	1.108 (100)
Bloed en bloedvormende organen	133 (70,1)	23 (12,1)	21 (11,1)	0 (0,0)	0 (0,0)	10 (5,2)	3 (1,5)	189 (100)
Psychische stoornissen	779 (5,7)	365 (2,7)	412 (3,0)	4.182(30,5)	4.663(34,0)	3.312 (24,1)	16 (0,1)	13.729 (100)
Zenuwstelsel en zintuigen	1.695 (54,5)	248 (8,0)	400 (12,8)	0 (0,0)	182 (5,8)	570 (18,3)	17 (0,5)	3.111 (100)
Ziekten van het hart vaatstelsel	3.055 (49,2)	310 (5,0)	1.152 (18,5)	0 (0,0)	10 (0,2)	1.621 (26,1)	67 (1,1)	6.214 (100)
Ziekten van de ademhalingswegen	1.150 (47,9)	234 (9,7)	731 (30,5)	0 (0,0)	0 (0,0)	266 (11,1)	20 (0,8)	2.402 (100)
Ziekten van het spijsverteringsstelsel	1.427 (30,6)	2.469(53,0)	669 (14,4)	0 (0,0)	0 (0,0)	78 (1,7)	15 (0,3)	4.658 (100)
Ziekten urinewegen en geslachtsorganen	1.037 (61,9)	130 (7,8)	436 (26,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	62 (3,7)	10 (0,6)	1.675 (100)
Zwangerschap, bevalling en kraambed	818 (53,5)	556 (36,4)	146 (9,6)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	8 (0,5)	1.528 (100)
Ziekten van huid en subcutis	614 (63,1)	169 (17,3)	148 (15,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	38 (3,9)	4 (0,5)	973 (100)
Ziekten bewegingsstelsel en bindweefsel	1.848 (52,1)	939 (26,5)	403 (11,4)	0 (0,0)	2 (0,1)	338 (9,5)	16 (0,5)	3.546 (100)
Aangeboren afwijkingen	230 (75,5)	16 (5,3)	29 (9,4)	0 (0,0)	28 (9,2)	0 (0,0)	2 (0,5)	305 (100)
Aandoeningen perinatale periode	334 (99,3)	1 (0,2)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (0,5)	336 (100)
Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	1.276 (44,4)	844 (29,3)	367 (12,8)	0 (0,0)	1 (0,0)	311 (10,8)	78 (2,7)	2.877 (100)
Uitwendige oorzaken van letsel en vergiftiging	1.505 (59,7)	307 (12,2)	61 (2,4)	2 (0,1)	3 (0,1)	565 (22,4)	76 (3,0)	2.519 (100)
Nog niet toewijsbaar	576 (11,9)	2.496 (51,5)	458 (9,5)	0 (0,0)	231 (4,8)	8 (0,2)	1.074 (22,2)	4.843 (100)
Nooit toewijsbaar	16 (0,3)	107 (1,7)	0 (0,0)	25 (0,4)	0 (0,0)	3.179 (50,1)	3.013 (47,5)	6.340 (100)
Totaal	19.080 (32,1)	9.683 (16,3)	6.092 (10,2)	4.208 (7,1)	5.121 (8,6)	10.697 (18,0)	4.583 (7,7)	59.463 (100)

a) de in de tabel tussen haakjes aangegeven percentages tellen op per rij (ICD hoofdgroep) en niet per kolom (zorgsector).

Psychische stoornissen vergen zorg in alle onderscheiden sectoren. Zorg voor aandoeningen in de perinatale periode vindt bijna geheel plaats in ziekenhuizen. Naast de ziekenhuiszorg speelt de eerstelijnszorg een belangrijke rol bij zwangerschap. Ziekten van het spijsverteringsstelsel vormen de hoogste kostenpost in de eerstelijns (2.469 miljoen gulden). Het gaat daarbij bovenal om kosten van gebitsafwijkingen bij de tandarts (2.407 miljoen). De grote post van 'nog niet toegewezen' kosten in de eerstelijnszorg (2.496 miljoen) komt voort uit het ontbreken van diagnosespecifieke informatie in de gezinszorg. Het omvangrijke aandeel van de ouderenzorg (3.179 miljoen) in de categorie 'nooit toegewezen' heeft betrekking op de woonkosten in verzorgingshuizen. Deze kunnen per definitie niet worden toegekend aan enigerlei aandoening.

In tabel 2.9 tot en met 2.12 is - op dezelfde wijze als in tabel 2.4 voor de totale gezondheidszorg - een rangordening naar kosten van ziekten gemaakt voor de vier omvangrijkste zorgsectoren; respectievelijk de ziekenhuizen, de ouderenzorg, de eerstelijnszorg, en de farmaceutische hulp en hulpmiddelen. Merk op dat de schalen van de vier tabellen niet identiek zijn.

Per sector zijn verschillende patronen in de rangschikking waar te nemen. Zo komen AIDS en HIV-infecties in alle vier de onderzochte sectoren laag in de rangordening uit. Dementie staat relatief laag in de rangorde bij de sectoren ziekenhuiszorg en farmaceutische hulp, in de middenmoot in de eerstelijnszorg en zeer hoog in de ouderenzorg. Hypertensie bijvoorbeeld komt bovenin de rangorde terecht bij farmaceutische hulp en de eerstelijnszorg en relatief laag in de ziekenhuissector.

2.4 Kostenontwikkeling 1988 - 1994

Een vergelijking van de kosten van de gezondheidszorg tussen de jaren 1988 (Koopman et al., 1991) en 1994 (Polder et al., 1997) is voor ongeveer 85% van de totale zorg mogelijk. Dat 15% niet kan worden vergeleken, wordt veroorzaakt doordat voor sommige zorgsectoren - als farmaceutische hulp, ziekenhuiszorg, paramedische zorg, extramurale geestelijke gezondheidszorg en een groot deel van de gehandicaptenzorg - noodgedwongen geheel andere gegevensbronnen zijn gebruikt. Voor een aantal sectoren is de beschikbaarheid van gegevens voor het jaar 1994 verbeterd. Daardoor zijn betrouwbaarder schattingen mogelijk dan voor het jaar 1988. Aan de andere kant geldt dat voor enkele zorgsectoren, als huisartsenzorg en thuiszorg, de gegevensvoorziening in vergelijking met 1988 is verslechterd. De resultaten van de vergelijking tussen beide jaren zijn weergegeven in tabel 2.13.

In de periode 1988-1994 groeien de totale *vergelijkbare* kosten van de gezondheidszorg met jaarlijks gemiddeld 5,2%.

De stijging van de kosten van de gezondheidszorg op basis van *loon- en prijsontwikkelingen* bedraagt ruim de helft (2,9%) daarvan. Dit is 0,3 procentpunten hoger dan de loon- en prijsontwikkeling in de algemene economie (CBS, 1994; 1996a, 1996b).

Het *zorgvolume* groeit in deze periode 2,3% per jaar. Daarvan is 1,3% toegewezen aan de bevolkingsgroei en de vergrijzing (demografie) en 1,0% aan 'overige' niet afzonderlijk te kwantificeren factoren zoals epidemiologische ontwikkelingen, medisch-technologische ontwikkelingen, veranderingen in de organisatie van zorg en veranderend vraaggedrag.

Tabel 2.10: Kosten van zorg in de eerstelijin (miljoenen guldens) naar aandoening in Nederland in 1994. ^a

hersenvliesontsteking			dementie		
sepsis			gezichtsstoornissen		
AIDS en HIV-infecties			gehoorstoornissen		
non-Hodgkin lymfomen			coronaire hartziekten		
schizofrenie			beroerte		
verstandelijke handicap			bovenste luchtweginfecties		
epilepsie	infectieziekten van het maagdarmkanaal	dikke darm- en endeldarm- kanker longkanker	longontsteking en acute bronchi(oli)tis		
inflammatoire darmziekten	slokdarmkanker	borstkanker	CARA		
heupfractuur ^b	maagkanker	prostaatcancer	acute urineweginfecties		
vroeggeboorten	zweren van maag en twaalfvingerige darm	depressie	eczeem	suikerziekte	
gezondheidsproblemen bij op tijd geboren	osteoporose	angststoornissen	reumatoïde artritis	hypertensie (determinant van ziekte)	gebitsafwijkingen
		afhankelijkheid van alcohol of drugs	verkeersongevallen ^c	accidentele val	dorsopathiën
		ziekte van Parkinson	overige ongevallen ^c		
		multiple sclerose	opzettelijk letsel		
		hartfalen			
<f3 miljoen	f3 - 10 miljoen	f 10 - 30 miljoen	f 30 - 100 miljoen	f100 - 300 miljoen	>f 300 miljoen

a) rangorde binnen een kolom is op basis van ICD-code. Voor tuberculose, Seksueel Overdraagbare Aandoeningen (SOA), huidkanker, aneurysma van de buikaorta, influenza, aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel, aangeboren afwijkingen van het hartvaatstelsel en chromosoomafwijkingen ontbreken kostencijfers.

b) heupfractuur is berekend buiten het randtotaal en voor het grootste deel overlappend met de categorie 'accidentele val'.

c) onderdeel van hoofdgroep van de ICD E-lijst 'Uitwendige oorzaken van letsels en vergiftigingen'. In deze tabel is onderscheid gemaakt in verkeersongevallen, overige ongevallen, accidentele val en in tegenstelling tot de incidentie-tabellen in *thema-rapport 1*, waar verkeers-, bedrijfs-, privé- en sportongevallen onderscheiden worden.

Tabel 2.11: Kosten van ouderenzorg (miljoenen gulden) naar aandoening in Nederland in 1994. ^a

infectieziekten van het maagdarmkanaal		suikerziekte			
hersenvliesontsteking		depressie			
sepsis		afhankelijkheid van alcohol of drugs			
AIDS en HIV-infecties	dikke darm- en endeldarmkanker	multiple sclerose			
slokdarmkanker	longkanker	gezichtsstoornissen			
maagkanker	borstkanker	CARA			
non-Hodgkin lymfomen	prostaatkanker	reumatoïde artritis	ziekte van Parkinson		
angststoornissen	epilepsie	dorsopathieën	hartfalen	heupfractuur ^b	dementie
gehoorstoornissen	overige ongevallen ^c	verkeersongevallen ^c	artrose	accidentele val ^c	beroerte
< f 10 miljoen	f 10 -30 miljoen	f 30 - 100 miljoen	f 100 - 300 miljoen	f 300-1.000 miljoen	> f 1.000 miljoen

a) rangorde binnen een kolom is op basis van ICD-code. Voor tuberculose, Seksueel Overdraagbare Aandoeningen (SOA), huidkanker, aneurysma van de buikaorta, influenza, aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel, aangeboren afwijkingen van het hart-vaatstelsel, chromosoomafwijkingen, schizofrenie, angststoornissen, verstandelijke handicap, hypertensie (determinant van ziekte), coronaire hartziekten, bovenste luchtweginfecties, longontsteking en acute bronchi(oli)tis, gebitsafwijkingen, zweren van maag en twaalfvingerige darm, inflammatoire darmziekten, acute urineweginfecties, eczeem en osteoporose ontbreken kostencijfers. Aangeboren afwijkingen, vroeggeboorten en gezondheidsproblemen

bij op tijd geboren zijn per definitie niet aan de orde in de ouderenzorg en daarom niet in de tabel opgenomen.

b) heupfractuur is berekend buiten het randtotaal en voor het grootste deel overlappend met de categorie 'accidentele val'.

c) onderdeel van hoofdgroep van de ICD E-lijst 'Uitwendige oorzaken van letsels en vergiftigingen'. In deze tabel is onderscheid gemaakt in verkeersongevallen, overige ongevallen, accidentele val en in tegenstelling tot de incidentie-tabellen (zie *thema-rapport 1*) waar verkeers-, bedrijfs-, privé- en sportongevallen onderscheiden worden.

Table 2.12: Kosten van farmaceutische hulp en hulpmiddelen (miljoenen guldens) naar aandoening in Nederland in 1994. ^a

hersenvliesontsteking			prostaatcancer		
sepsis			ziekte van Parkinson		
AIDS en HIV-infecties			epilepsie		
slokdarmkanker			gezichtsstoornissen		
maagkanker			hartfalen		
non-Hodgkin lymfomen		infectieziekten van het maagdarmkanaal	longontsteking en acute bronchi(oli)tis		
dementie	dikke darm- en endeldarmkanker	borstkanker	inflammatoire darmziekten		
verstandelijke handicap	longkanker	afhankelijkheid van alcohol of drugs	acute urineweginfecties	depressie	
heupfractuur ^b	schizofrenie	multiple sclerose	eczeem	angststoornissen	suikerziekte
vroeggeboorten	gebitsafwijkingen	beroerte	reumatoïde artritis	gehoorstoornissen	hypertensie (determinant van ziekte)
gezondheidsproblemen bij op tijd geboren	verkeersongevallen ^c	osteoporose	artrose	bovenste luchtweginfecties	coronaire hartziekten
accidentele val ^c	overige ongevallen ^c	aangeboren afwijkingen	dorsopathieën	zweren van maag en twaalfvingerige darm	CARA
			opzettelijk letsel		
< f 3 miljoen	f 3 - 10 miljoen	f 10 - 30 miljoen	f 30 - 100 miljoen	f 100 -300 miljoen	> f 300 miljoen

a) rangorde binnen een kolom is op basis van ICD-code. Voor tuberculose, Seksueel Overdraagbare Aandoeningen (SOA), huidkanker, aneurysma van de buikaorta, influenza, aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel, aangeboren afwijkingen van het hart vaatstelsel en chromosoomafwijkingen ontbreken kostencijfers.

b) heupfractuur is berekend buiten het randtotaal en voor het grootste deel overlappend met de categorie 'accidentele val'.

c) onderdeel van hoofdgroep van de ICD E-lijst 'Uitwendige oorzaken van letsels en vergiftigingen'. In deze tabel is onderscheid gemaakt in verkeersongevallen, overige ongevallen, accidentele val en in tegenstelling tot de incidentie-tabellen (zie *thema-rapport 1*) waar verkeers-, bedrijfs-, privé- en sportongevallen onderscheiden worden.

Table 2.13: Vergelijking van de kosten binnen de gezondheidszorg (miljoenen guldens) en de gemiddelde jaarlijkse kostenontwikkeling (%) in Nederland voor de jaren 1988 en 1994 naar (ICD-hoofdgroep) (Bron: Polder et al., 1997).

ICD-hoofdgroep	Vergelijkbare kosten		Jaarlijkse kostenontwikkeling (%)		
	1988	1994	demografie	'overig'	totaal ^a
Infectieziekten en parasitaire ziekten	285	420	1,1	2,6	6,7
Nieuwvormingen	1.772	2.371	1,4	0,6	5,0
Endocriene, voedings- en stofwisselings ziekten	631	804	1,4	-0,2	4,1
Bloed en bloedvormende organen	164	178	1,3	-2,7	1,4
Psychische stoornissen	7.469	10.540	1,1	1,8	5,9
Zenuwstelsel en zintuigen	1.360	1.569	1,4	-1,8	2,4
Ziekten van het hart vaatstelsel	3.234	4.948	1,6	2,7	7,3
Ziekten van de ademhalingswegen	1.015	1.520	1,2	2,8	7,0
Ziekten van het spijsverteringsstelsel	3.009	4.220	0,8	2,0	5,8
Ziekten urinewegen en geslachtsorganen	1.133	1.389	1,4	-0,8	3,5
Zwangerschap, bevalling en kraambed	1.193	1.556	0,6	1,0	4,5
Ziekten van huid en subcutis	300	356	1,2	-1,2	2,9
Ziekten bewegingsstelsel en bindweefsel	2.686	3.265	1,3	-0,8	3,3
Aangeboren afwijkingen	174	214	0,8	-0,1	3,5
Aandoeningen perinatale periode	344	569	0,8	4,8	8,7
Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden	1.137	1.247	1,2	-2,5	1,6
Uitwendige oorzaken van letsels en vergiftigingen	1.604	2.133	1,2	0,8	4,9
Nog niet toewijsbaar	7.930	10.935	1,7	0,8	5,5
Nooit toewijsbaar	2.377	3.056	0,7	0,7	4,3
Totaal van de vergelijkbare kosten ^b	37.815	51.290	1,3	1,0 ^c	5,2

a) totaal = prijs- en loonontwikkeling in de gezondheidszorg + volumeontwikkeling (demografie + 'overig'). De prijs- en loonontwikkeling in de gezondheidszorg voor de periode 1988-1994 is 2,9% per jaar.

b) Voor beide jaren konden kostenposten ten bedrage van ongeveer 15% van de totale kosten niet in de vergelijking worden meegenomen. De totale kosten volgens FOZ/JOZ bedragen voor 1988 en 1994 respectievelijk 44.302 en 59.463 miljoen gulden.

c) tussen 1,1 en 1,2% indien de kosten van alle sectoren in de gezondheidszorg worden vergeleken.

Gedifferentieerd naar ICD-hoofdgroep blijkt de 'overige' kostenstijging op jaarbasis (dus na correctie voor de loon- en prijsontwikkeling en de groei en vergrijzing van de bevolking) in de periode 1988-1994 duidelijk boven gemiddeld voor aandoeningen in de perinatale periode (4,8%), van de ademhalingswegen (2,8%) en van het hart vaatstelsel (2,7%). Bij de individuele aandoeningen die absoluut gezien reeds veel zorg vergden, zijn dementie (4,2%) en coronaire hartziekten (4,0%) de sterkste stijgers wat betreft de 'overige' kostenontwikkeling (*niet in de tabel*). De relatief sterke 'overige' kostenstijging bij perinatale ziekten hangt waarschijnlijk samen met de sterk voortschrijdende technologie in de neonatologie. Bij dementie spelen een verbeterde opsporing en capaciteitsuitbreiding binnen de verpleeghuiszorg een belangrijke rol (zie ook *thema-rapport I, deel B2, paragraaf 5.1*). Bij hart- en vaatziekten wordt de 'overige' kostenstijging vooral bepaald door een sterke toename van dure interventies (open hartoperaties en 'Dotter'-behandelingen) in ziekenhuizen en de hartcentra.

2.5 Mogelijke ontwikkelingen in het zorggebruik tot 2015

Het gebruik van zorg wordt behalve door demografische ontwikkelingen ook bepaald door een cluster van 'overige' factoren (epidemiologische ontwikkelingen, medisch-technologische ontwikkelingen, veranderingen in de organisatie van zorg en veranderend vraaggedrag). De kosten van zorg zijn naast het volume van het zorggebruik bovendien afhankelijk van de loon- en prijsontwikkeling in de zorgsector.

In deze paragraaf komen twee typen toekomstverkenningen naar het gebruik van zorg aan de orde. Eerst worden demografische ramingen van het zorggebruik gepresenteerd voor de periode 1994-2015. Daarna volgt een verkenning van de totale kosten van zorg gebaseerd op de clusters 'demografische ontwikkeling', 'overige ontwikkelingen' en 'loon- en prijsontwikkeling'.

Tabel 2.14: Demografische projectie van de kosten van de gezondheidszorg per zorgsector voor de periode 1994-2015 (in constante prijzen van 1994) (Bron: Polder et al., 1997; CBS-bevolkingsprognose 1996-middenvariant; gegevens bewerkt door RIVM).

Zorgsector	Kosten in 1994 in miljoenen gulden	Kosten in 2015 in miljoenen gulden op basis van demografie	Toename in % 1994-2015 op basis van demografie	Jaarlijkse groei ^a 1994-2015 op basis van demografie
Ziekenhuis-klinisch	12.458	15.635	25,5	1,1
Ziekenhuis-poliklinisch	6.070	7.193	18,5	0,8
Ziekenhuis-dagbehandeling	552	606	9,8	0,5
Ziekenvervoer	584	749	28,3	1,2
GGZ-intra/semimuraal	3.264	3.546	8,6	0,4
GGZ-extramuraal	945	968	2,4	0,1
Gehandicaptenzorg (verstandelijk intramuraal)	3.153	3.353	6,3	0,3
Gehandicaptenzorg-overig	1.968	2.043	3,8	0,2
Verzorgingshuizen	5.388	7.690	42,7	1,7
Verpleeghuizen	5.309	7.515	41,6	1,7
Huisartsenzorg	1.959	2.318	18,3	0,8
Tandheelkundige zorg	2.407	2.756	14,5	0,6
Paramedische zorg	1.398	1.624	16,2	0,7
Verloskunde en kraamzorg	497	405	-18,5	-1,0
Alg. Maatschappelijk werk	219	230	5,0	0,2
Gezinsverzorging	2.113	2.739	29,6	1,2
Wijkverpleging	1.091	1.370	25,6	1,1
Farmaceutische hulp	5.259	6.663	26,7	1,1
Hulpmiddelen	833	1.081	29,8	1,2
Collectieve preventie	818	873	6,7	0,3
Beheer en diversen	3.180	3.474	9,2	0,4
Totaal	59.463	72.830	22,5	1,0

a) groei^a = jaarlijkse toename in % ten opzichte van het vorige jaar.

Demografische projecties van het zorggebruik

Met de gegevens die voorhanden zijn over de leeftijd- en geslachtspecifieke verdeling van de kosten van het zorggebruik voor 1994 en de bevolkingsprognoses 1996 van het CBS kunnen demografische projecties worden opgesteld (De Beer, 1997).

Bij gebruik van de middenvariant van de bevolkingsprognoses bedraagt in de periode 1994-2015 de gemiddelde jaarlijkse kostenstijging voor de gezondheidszorg als gevolg van de veranderende bevolkingsomvang en -opbouw naar leeftijd en geslacht 0,9-1,0%. Gerekend over de hele periode 1994-2015 nemen de kosten van de gezondheidszorg op basis van de veranderende demografische samenstelling toe met 22,5%.

De verdeling naar *zorgsector* is te zien in *tabel 2.14*. De sterkste groei vindt plaats bij verzorgings- en verpleeghuizen. Dit zijn de voorzieningen waarvan vooral ouderen gebruik maken. Bij verloskunde en kraamzorg is sprake van een afname.

Demografische projecties *per aandoening* laten zien dat er een aanzienlijke spreiding is in de benodigde toename van zorg. *Tabel 2.15* geeft dit weer voor ziekten en aandoeningen met een aandeel van meer dan 1% in de totale kosten van zorg in 1994.

Uit *tabel 2.15* volgt dat de aandoeningen die vooral op hogere leeftijd vóórkomen, zoals coronaire hartziekten, hartfalen, beroerte, dementie, CARA en suikerziekte, de sterkste groeiers zijn.

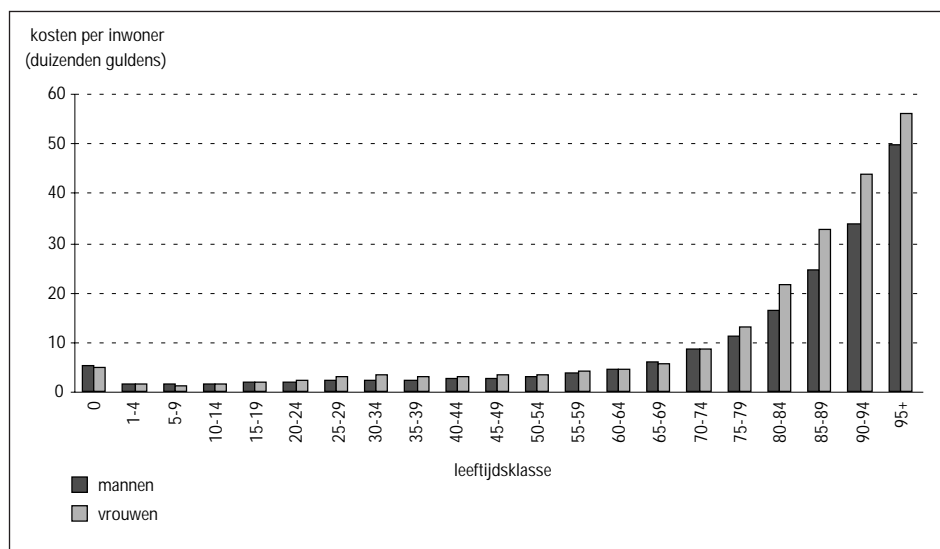
Wanneer de stijgingspercentages van de aandoeningen voor de periode 1994-2015 uit *tabel 2.15* worden vergeleken met de uitkomsten van de demografische projecties van de incidentie en de prevalentie (vergelijk *thema-rapport 7, deelB, paragraaf 2.1*) dan komen deze zoals verwacht grosso modo overeen. In enkele gevallen kan een directe relatie worden gelegd met de demografische projectie van het gebruik per zorgsector (bijvoorbeeld dementie en verpleeghuiszorg).

Tabel 2.15: Demografische projectie van de kosten binnen de gezondheidszorg van aandoeningen die meer dan 1% van de totale kosten vertegenwoordigen. Berekend voor de periode 1994-2015 (in constante prijzen van 1994) (Bron: Polder et al., 1997 en CBS-bevolkingsprognose 1996 - middenvariant; gegevens bewerkt door RIVM).

Ziekte/aandoening	Kosten in 1994 in miljoenen gulden	Kosten in 2015 in miljoenen gulden op basis van demografie	Toename in % 1994-2015 op basis van demografie	Jaarlijkse groeiwoet ^b 1994-2015 op basis van demografie
verstandelijke handicap	4.789	5.041	5,3	0,2
dementie	3.309	4.657	40,1	1,6
gebitsafwijkingen	2.521	2.872	13,9	0,6
beroerte	1.919	2.694	40,4	1,6
coronaire hartziekten	1.482	2.090	41,0	1,7
accidentele val ^a	1.161	1.527	31,5	1,3
dorsopathieën	1.124	1.313	16,8	0,7
CARA	1.034	1.377	33,2	1,4
gezichtsstoornissen	995	1.268	27,4	1,2
depressie	955	1.137	19,1	0,8
schizofrenie	838	844	0,7	<0,1
suikerziekte	733	982	34,0	1,4
hartfalen	636	910	43,1	1,7

a) belangrijk aandeel van heupfracturen.

b) groeiwoet = jaarlijkse toename in % ten opzichte van het vorige jaar.



Figuur 2.4 Kosten van de gezondheidszorg naar leeftijd in 1994 (feitelijk) en in 2015 op basis van demografische projectie (in constante prijzen van 1994, exclusief farmaceutische hulp) (Bron: Polder et al., 1997 en CBS-bevolkingsprognose 1996 - middenvariant; gegevens bewerkt door RIVM).

Figuur 2.4 toont het effect van demografie op de verdeling van de kosten naar leeftijd in de bevolking. De kosten onder de leeftijd van 44 jaar nemen af, terwijl vanaf 45 jaar sprake is van een duidelijke stijging.

Uitgaande van deze demografische projectie volgt dat er binnen de totale zorg sterke verschuivingen noodzakelijk zijn, zowel binnen als tussen sectoren, om per ziekte de zorg op het niveau van 1994 te handhaven. Demografische vooruitberekeningen staan uiteraard los van de vraag of de hoeveelheid berekende zorg ook haalbaar is. Daarnaast blijft de vraag bestaan in hoeverre de huidige niveaus van zorg en de huidige vormen van zorg, die als basis dienen voor deze berekeningen, in de toekomst gehandhaafd blijven. Binnen en tussen zorgsectoren zijn immers belangrijke organisatorische en inhoudelijke veranderingen in gang gezet (substitutie van intramurale naar extramurale zorg, zorg op maat, transmurale zorg, en dergelijke).

Verkenning van de totale kosten van zorg

Om de stijging in het zorggebruik door de demografische ontwikkeling in perspectief te kunnen plaatsen met andere ontwikkelingen die het gebruik en de kosten van de zorg beïnvloeden, is ook een verkenning uitgevoerd naar de totale kostenontwikkeling voor de gezondheidszorg.

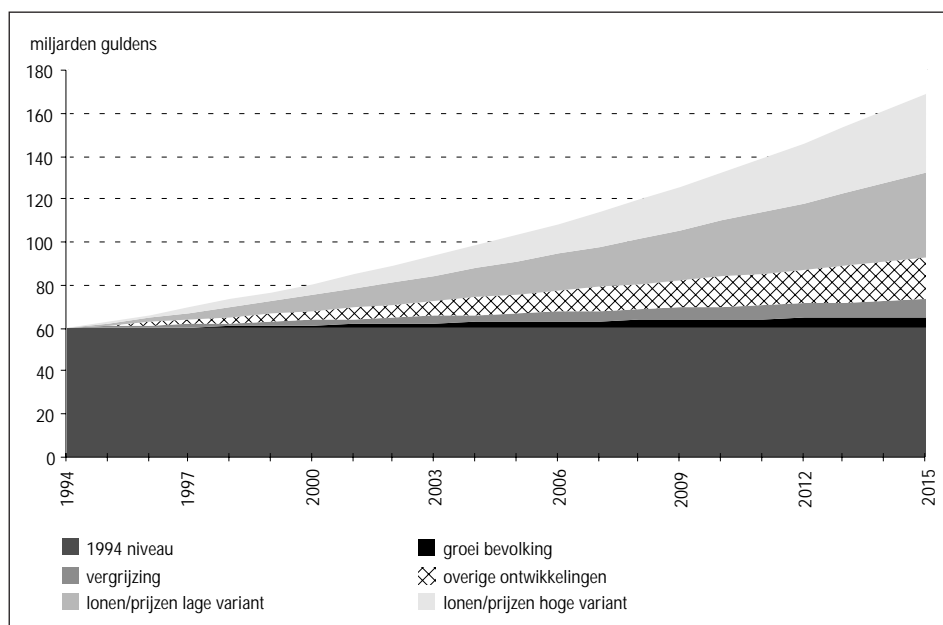
De projectie van de toekomstige kosten van de gezondheidszorg voor de periode 1994-2015 is opgebouwd uit drie componenten (zie figuur 2.5) :

- *demografische ontwikkeling*: de kostenstijging als gevolg van groei en vergrijzing op basis van de middenvariant van de CBS-bevolkingsprognose 1996. De gemiddelde jaarlijkse kostenstijging door de groei van de bevolking bedraagt circa 0,4% en door de vergrijzing circa 0,6% (tezamen 0,9-1,0%) De kostenstijging in deze component

zal op de zeer lange termijn (rond 2045) overigens afvlakken wanneer de na-oorlogse geboortegolf gaat uitsterven;

- *overige ontwikkelingen*: de gemiddelde jaarlijkse volumegroei (exclusief demografie) in de totale gezondheidszorg van 1,1-1,2% in de periode 1988-1994 is doorgetrokken naar de periode 1994-2015 (zie tabel 2.13, noot c). Deze component is de resultante van onder andere epidemiologische ontwikkelingen, medisch-technologische ontwikkelingen, veranderingen in de organisatie van zorg en veranderd vraaggedrag .
- *loon- en prijsontwikkeling*: om een totaalbeeld van de toekomstige kosten te schetsen dient tenslotte de loon- en prijsontwikkeling te worden meegenomen. Omdat hiervoor geen betrouwbare lange-termijn prognose te geven is, is - alleen ter illustratie - het gemiddelde over de periode 1988-1994 als hoge variant weergegeven (2,9%; Polder et al., 1997 en als lage variant het groeicijfer van 1994 (1,7%; TVK, 1995).

Figuur 2.5 geeft een beeld van de verhouding tussen de diverse componenten. Daarbij zijn de onzekerheden bij de component 'demografische ontwikkeling' minder groot dan bij de beide andere componenten.



Figuur 2.5. Projectie van de kostenontwikkeling van de gezondheidszorg naar componenten voor de periode 1994-2015 (Bron: TVK 1995; Polder et al., 1997; CBS-bevolkingsprognose 1996-mid- denvariant; gegevens bewerkt door RIVM).

2.6 Beschouwing kosten van ziekten en aandoeningen

Beperkingen van de onderzoeksmethode

Voor de bestudering van de kosten van aandoeningen is gebruik gemaakt van een grote hoeveelheid gegevensbronnen van wisselende kwaliteit en aard, zoals bijvoorbeeld eenmalige studies en studies gebaseerd op kleine steekproeven. Hierdoor moest een aantal aannames worden gedaan. De meest gevoelige aannames hebben betrekking op farmaceutische hulp, poliklinische zorg en verzorgingshuizen. Het niet continue karakter van een deel van de bronnen vormde een struikelblok bij het bestuderen van trends in de kosten van ziekten tussen 1988 en 1994.

Kosten van zorg die te maken hebben met comorbiditeit, en kosten van preventieve interventies die in andere zorgsectoren dan de collectieve preventie plaatsvinden, konden niet nader worden gespecificeerd.

Comorbiditeit was in de studie naar kosten van ziekten niet te onderscheiden omdat alleen van primaire diagnoses is uitgegaan. De kosten die bijvoorbeeld zijn verbonden aan een hartinfarct op basis van vaatlijden ten gevolge van suikerziekte zijn geheel toegerekend aan coronaire hartziekten.

De kosten van preventie in deze studie zijn onderschat doordat veel preventie activiteiten in de diverse zorgsectoren lastig expliciet te maken zijn. Er zijn wel globale aanwijzingen te geven voor in de zorg ‘verborgen’ preventiekosten. Zo kunnen kosten van hypertensie (1,3% van de kosten in de gezondheidszorg in 1994) grotendeels als preventief worden benoemd. Ook is uit de literatuur bekend, dat ongeveer kwart van de uitgaven voor zorgverlening in de tandartspraktijk) als preventief kan worden aangemerkt (Kalsbeek & Schaapveld, 1991). Voor 1994 betekent dat een kwart van 2.407 miljoen gulden, hetgeen neerkomt op ongeveer 1% van de kosten in de gezondheidszorg in dat jaar. Het is verder ook aannemelijk te maken dat een substantieel deel van de huisartsenzorg van preventieve aard is. Voor vrijwel alle andere aandoeningen en zorgsectoren zijn dit soort schattingen echter onbekend of zijn slechts moeilijk eenduidige aannames te maken. Het gevolg daarvan is dat het aandeel van preventieve kosten binnen de totale kosten in de gezondheidszorg lastig te berekenen is.

Heden

In de gezondheidszorg ging in 1994 bijna 60 miljard gulden om. Aan vrouwen is daarvan 59% besteed en aan mannen 41%. Ruim 32% van het *zorggebruik* (in termen van kosten) vond plaats in ziekenhuizen.

Psychische stoornissen vergden in 1994 bijna een kwart van de totale gezondheidszorg. Daarin begrepen zijn de kosten voor de beide duurste aandoeningen: dementie (5,6%) en verstandelijke handicap (8,1%). Ziekten van het hartvaatstelsel vragen 10,5% van het totale zorgbudget. Daarna volgen respectievelijk ziekten van het spijsverteringsstelsel (7,8%) en ziekten van bewegingsstelsel en bindweefsel (6,0%). Nieuwvormingen beslaan 3,9% van de zorg.

Heden en verleden

Een vergelijking tussen 1988 en 1994 laat zien dat van de jaarlijkse kostenstijging in de gezondheidszorg (5,2%) meer dan de helft wordt veroorzaakt door loon- en prijsstijgingen (2,9%), een kwart door demografische ontwikkelingen (1,3%) en het restant (1,0%) door 'overige' ontwikkelingen (zoals epidemiologische ontwikkelingen, medisch-technologische ontwikkelingen, veranderingen in de organisatie van de zorg en veranderd vraaggedrag). De relatief sterkste toenames in zorggebruik (gecorrigeerd voor loon- en prijsontwikkelingen en demografisch ontwikkelingen) deden zich voor bij dementie, coronaire hartziekten en perinatale aandoeningen.

Heden, verleden en toekomst

Demografische projecties voor de gezondheidszorg resulteren in een benodigde jaarlijkse volumegroei (in termen van kosten) van 0,9-1,0% in de periode 1994-2015. Naar zorgsectoren is een aanzienlijke spreiding zichtbaar: van een jaarlijks groeipercentage van circa 1,7% voor de zorgsectoren waarvan vooral ouderen gebruik maken (verzorgings- en verpleeghuis) naar -1,0% voor verloskunde en kraamzorg. Ook voor de aandoeningen geldt dat het jaarlijkse groeipercentage groter is naarmate de aandoening vooral op oudere leeftijd voorkomt (coronaire hartziekten en hartfalen elk 1,7%) vergeleken met aandoeningen die vooral op relatief jongere leeftijd vóórkomen (schizofrenie <0,1%). De sector- en ziektespecifieke demografische ramingen laten zien, dat er - zowel binnen als tussen sectoren - sterke verschuivingen in de zorg nodig zijn om deze op het niveau van 1994 te handhaven.

Indien de trend in de kosten van de 'overige ontwikkelingen' in de periode 1988-1994 naar de toekomst wordt doorgetrokken, zal in de periode 1994-2015 jaarlijks 1,1-1,2% extra benodigd zijn bovenop de 0,9-1,0% jaarlijks benodigde toename in de kosten van zorg door groei en vergrijzing van de bevolking. De totale jaarlijkse volumegroei bedraagt dan circa 2,1%. Duidelijk is dat de in het regeerakkoord afgesproken toegestane *volumegroei* van 1,3% alleen kan worden gehaald, wanneer bij een jaarlijkse volumegroei van 0,9-1,0% door demografie de groei van de component 'overig' beneden 0,3-0,4% per jaar blijft. Dit betekent dat het volumebeheersingsbeleid uit het verleden nog geïntensiveerd zou moeten worden. Uit de discussie tussen de Minister van VWS en het veld blijkt dat het jaarlijkse plafond in de *volumegroei* van 1,3% naar boven zou moeten worden bijgesteld, waarbij waarden tussen 2,0 en 2,5% worden genoemd. De som van de volumegroei benodigd vanwege groei en vergrijzing van de bevolking en de component 'overige ontwikkelingen' (tezamen circa 2,1%) valt binnen deze marge.

Alhoewel prognoses van loon- en prijsontwikkeling voor de lange termijn niet beschikbaar zijn, blijkt uit het verleden dat de loon- en prijsontwikkeling in de gezondheidszorg sneller verloopt dan in veel andere sectoren van de economie. In de periode 1988-1994 bedroeg dat bijvoorbeeld jaarlijks gemiddeld 0,3% extra (Polder et al., 1997, CBS, 1994; 1996a; 1996b). In die situatie bedraagt de raming van de toekomstige jaarlijkse kostenstijging van de gezondheidszorg, exclusief het algemene inflatiecijfer, 2,4%.

Deze trendextrapolatie laat de vraag buiten beschouwing of de trendmatige ontwikkeling in het verleden een *gewenste* ontwikkeling is geweest, en of een toekomst gebaseerd op dat verleden een *gewenste* toekomst is.

Literatuur

- Beer J de. Bevolkingsprognose 1996: minder bevolkingsgroei, meer vergrijzing. Mndstat bevolk (CBS), 97/1: 6-12.
- CBS. Statistiek Algemeen maatschappelijk werk. Voorburg/Heerlen, 1995a.
- CBS. Statistiek bejaardenoorden. Voorburg/Heerlen, 1995b.
- CBS. Bevolkingsprognose 1996-2050. Mndstat bevolk (CBS)1997/1: 62-71.
- CBS. Kosten en financiering van de gezondheidszorg 1972-1992. Den Haag: Sdu Uitgeverij/CBS-publikaties, 1994.
- CBS. Kosten en financiering van de gezondheidszorg 1995. Voorburg/Heerlen: Centraal Bureau voor de Statistiek, 1996a.
- CBS. Maandstatistiek van de prijzen. Voorburg/Heerlen 1996b.
- Kalsbeek H, Schaapveld K. De uitgaven voor preventieve zorgverlening in de tandartspraktijk. Tijdschr Soc Gezondheidsz 1991; 69: 317-321.
- Koopmanschap MA, Roijen L van, Bonneux L. Kosten van ziekten in Nederland. Rotterdam: Erasmus Universiteit, instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg/instituut voor Medische Technology Assessment, 1991.
- NcGv/NZi. Jaarboek Geestelijke gezondheidszorg 1996/1997. De GGZ in getallen. Utrecht: de Tijdstroom, 1996.
- NIVEL/NZi. Brancherapport curatieve somatische zorg. Utrecht: 1996.
- NZi. Gebruik ziekenhuisvoorzieningen 1994. Utrecht: Nationaal Ziekenhuis Instituut, 1995a.
- NZi. Financiële statistiek categorale ziekenhuizen. Utrecht, 1995b.
- Polder JJ, Meerding WJ, Koopmanschap MA, Bonneux L, Maas PJ van der. Kosten van ziekten in Nederland 1994. Rotterdam: Erasmus Universiteit, instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg/instituut voor Medische Technology Assessment, 1997.
- SIG. Classificatie van Ziekten 1980. Utrecht: SIG informatiecentrum voor de gezondheidszorg, 1986.
- TVK. Zuinig met Zorg. Rapport ambtelijke taskforce volumebeheersing en kostenbeperking. Rijswijk/Den Haag: Ministerie van VWS/Ministerie van Financiën, 1995.
- VWS. Financieel Overzicht Zorg 1996. Tweede Kamer, vergaderjaar 1995-1996, 24404, nr. 2. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1995.
- VWS. Jaaroverzicht Zorg 1997. Tweede Kamer, vergaderjaar 1996-1997, 25004, nr. 2. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1996.
- ZFR/GIP. GIPeilingen 89-96. Kengetallen farmaceutische hulp. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1997.

3 FORMELE EN INFORMELE ZORG

M. Mootz

3.1 Uitgangspunten

Definities

Onder formele zorg wordt in VTV-1997 verstaan: betaalde en door professionele hulpverleners verleende zorg. Informele zorg is onbetaalde en/of niet aan opleidings- of kwaliteitseisen gebonden zorg. Onder informele zorg vallen bijvoorbeeld zelfzorg, onbetaalde zorg gegeven binnen sociale netwerken en zorg geboden door vrijwilligers (organisaties).

Conceptueel model

De in het conceptuele model van VTV-1997 gekozen tweedeling heeft het voordeel van de eenvoud. Het model suggereert dat formele en informele zorg relatief eenvoudig kunnen worden onderscheiden en dat iedere vorm van zorg bij één van de twee is in te delen. Er bestaan echter belangrijke tussenvormen, die niet onderbelicht dienen te raken. Daarbij kan men bijvoorbeeld denken aan hulp waarvoor de cliënt zelf aan een niet professionele hulpverlener betaalt met een aan hem via zijn verzekeraar beschikbaar gesteld persoonsgebonden budget. Deze situatie valt vanuit de gehanteerde definitie onder informele zorg. Dezelfde hulp gegeven door een professional en eveneens betaald uit een persoons gebonden budget valt echter onder formele zorg. Een verpleegkundige die haar zieke moeder verzorgt, verleent informele zorg, maar doet dat vanuit haar professionele achtergrond. Voor een arts die zijn eigen kind behandelt geldt een vergelijkbare opmerking. Een tweede voetangel is te vinden in het onderscheid professioneel en niet professioneel. Ook daarbij is geen sprake van een zwart-wit situatie. Zo kunnen vormen van lotgenotencontact, waarbij bijvoorbeeld patiënten met een bepaalde aandoening aan medepatiënten informatie en steun geven, professionele kenmerken krijgen.

Zowel de afbakening als de samenhang tussen formele en informele zorg worden in *paragraaf 3.2* geschetst. Eén en ander wordt per functiegroep, dat wil zeggen onderscheiden naar preventie, curatieve zorg, revalidatie, en verpleging en verzorging, verder uitgewerkt en toegelicht. In *tekstblok 3.1* wordt de relatie tussen formele en informele zorg ter illustratie kort uitgewerkt aan de hand van een zestal in VTV-1997 behandelde aandoeningen.

Samenhang

Bij een beschrijving van de wisselwerking - of beter de samenhang - tussen formele en informele zorg kan de theorie van Noelker en Bass (1989) dienstig zijn. Daarin worden vier manieren beschreven van mogelijke samenhang tussen de twee sferen:

- het betreft afzonderlijke specialisaties met specifieke kenmerken en kundigheden; formele en informele hulp opereren gescheiden naast elkaar, maar ze vullen elkaar aan (complementariteit);

- het betreft gespecialiseerde en niet-gespecialiseerde taken, de niet- gespecialiseerde activiteiten liggen in het verlengde van de gespecialiseerde taken (supplementariteit);
- beide typen taken kunnen elkaar vervangen, zodat bij een afnemend aanbod van formele hulp de informele hulp inspringt en omgekeerd (substitutie);
- er bestaat geen relatie tussen beide, bijvoorbeeld omdat de hulpontvanger een voorkeur heeft voor formele of juist voor informele zorg; of omdat formele hulp (nog) niet beschikbaar is.

Bij de beoordeling van de relatie tussen formele en informele zorg op diverse deelterreinen kunnen deze analytische verschillen verhelderend werken. Complementariteit geeft aan, of informele zorg gewaardeerd wordt als eigen specialisme, dat naast de formele zorg eigen taken vervult. Bij complementariteit is informele zorg een verlengde van formele zorg en daaraan ondergeschikt. Plaats en betekenis van beide typen kunnen daardoor essentieel verschillen. De vraag of formele en informele zorg elkaar op een deelterrein kunnen vervangen - er is dan sprake van mogelijkheden voor substitutie - is eveneens van groot belang bij de beoordeling van de relatie tussen beide.

Aan de hand van deze indeling en begrippen worden de afzonderlijke functiegroepen in de volgende paragraaf op de samenhang tussen formele en informele zorg gezien.

3.2 Formele en informele zorg: afbakening en samenhang per functiegroep

(Openbare) preventie

Formele zorg

Formele zorg op het terrein van collectieve preventie omvat gezondheidsvoorlichting en -opvoeding, preventie van seksueel overdraagbare aandoeningen, GGZ-preventie, preventie en verslaving, preventie en ouderen en gezondheidsbescherming. Voorts zijn er preventieprojecten die via de AWBZ worden gefinancierd waaronder de vaccinatieprogramma's van het kruiswerk, bevolkingsonderzoek naar borstkanker en incidentele vaccinaties, bijvoorbeeld tegen polio. Een belangrijk deel van het preventiebeleid is gedecentraliseerd zodat er sinds 1990 sprake is van vergaande gemeentelijke verantwoordelijkheid voor dit terrein. Deze wordt in de regel gedragen en uitgevoerd door de gemeentelijke gezondheidsdiensten (Zoomers, 1995).

Tenslotte zijn er diverse preventieve handelingen die vooral de huisarts bij individuele patiënten verricht: influenzavaccinatie, voorlichting, onderzoek ter voorkoming van baarmoederhalskanker en andere, zogeheten programmatische preventie (PWH, 1995).

De collectieve uitgaven voor preventie zijn niet hoog. Op basis van het Jaaroverzicht Zorg gaat het in 1994 om een bedrag van 818 miljoen gulden. Dit is 1,4% van de totale uitgaven (VWS, 1996; zie ook *dit thema-rapport, deel B, hoofdstuk 2*).

Het terrein van de preventie is echter vele malen groter dan de hierboven genoemde onderwerpen. Preventie wordt namelijk ook vorm gegeven in facetbeleid dat in vele maatregelen en voorzieningen concreet gestalte krijgt. Recent is bijvoorbeeld de wetgeving rondom de arbeidsomstandigheden tot stand gekomen, die er mede op is gericht,

gezondheidsschade op de werkplek op diverse manieren te voorkomen (Zie ook *thema-rapport IV, deel B, paragraaf 3.2*).

Een bijzondere plaats verdient de tandheelkundige zorg waarbij preventieve informele activiteiten een aanzienlijke invloed hebben op de omvang van formele zorg. In het recente verleden is door regelmatig tandenpoetsen en door het gebruik van fluor (als tabletten en in tandpasta) de behoefte aan tandheelkundige curatieve zorg sterk gedaald.

Informele zorg

Het is niet mogelijk om precies aan te geven wat onder niet formele preventieve zorg kan worden verstaan. In de ruimste zin van het begrip zou hier de leefwijze van individuele personen inclusief hun zelfzorg kunnen worden beschreven. Immers, een gezonde leefstijl kan ziekte en ongemak veelal voorkomen. Het aantal mogelijkheden voor preventie is voor individuele burgers daarom bijzonder groot maar mede afhankelijk van het vertrouwen dat zij hebben in de effecten van hun handelen: voorkomt een vegetarisch dieet bepaalde ziekten, heeft matig gebruik van alcoholische dranken de voorkeur boven niet-gebruik en, zo ja, wat is dan precies 'matig' gebruik? In de *thema-rapporten I en IV* van VTV-1997 komt de leefstijl in het algemeen ruimschoots aan de orde. Hier worden alleen activiteiten met een preventief karakter genoemd, die ook door professionals worden verricht, maar die patiënten op eigen initiatief eveneens ondernemen.

Voorbeelden van deze minder brede opvatting van informele preventie zijn: het meten van de eigen bloeddruk, het bepalen van het suikergehalte in het bloed en dergelijke. Afhankelijk van de resultaten van dit soort toepassingen kunnen de betrokkenen hun medicatie, voeding en leefwijze aanpassen dan wel hun huisarts of specialist raadplegen. Het is niet bekend, hoeveel personen regelmatig (vroeg)diagnostische technieken toepassen. Men kan wel aannemen, dat het aantal in de toekomst zal stijgen mede omdat de technische mogelijkheden ervoor toenemen. In alle gevallen overheerst op dit terrein overigens de zorg die individuen zelf ten behoeve van hun gezondheid(sbeoordering) aanwenden dan wel inkopen. Informele zorg van medemensen speelt alleen een rol als men de preventieve werking van sociale steun binnen sociale netwerken mee in de beschouwing wenst te betrekken. Inmiddels is veel onderzoek beschikbaar waaruit positieve relaties tussen het verkrijgen van sociale steun en iemands gezondheidstoestand kunnen worden afgeleid (zie *thema-rapport I, deel B3, paragraaf 2.3.3*).

Samenhang

Op het terrein van de (openbare) preventie liggen de formele en de informele zorg momenteel voornamelijk in elkaars verlengde. In de formele sfeer gaat het om gespecialiseerde taken: bevolkingsonderzoek, voorlichting en dergelijke. In de informele sfeer gaat het vooral om niet gespecialiseerde taken in termen van zelfdiagnostiek en, bij een ruimere definitie van preventie, om leefstijl en -gewoonten. Er is hier dus vooralsnog voornamelijk sprake van complementariteit.

Het is evenwel waarschijnlijk dat er op de gezondheidsmarkt in de toekomst meer (semi-) preventieve activiteiten zullen worden aangeboden zoals regelmatige check-ups, fitness-tests, sport- en werkkeuringen en dergelijke. Men mag daarom veronderstellen dat de toekomstige ontwikkeling op het terrein van preventie meer de richting van complementariteit zal nemen.

Curatieve zorg

Formele zorg

Wanneer eenmaal een ziekte is vastgesteld neemt het aandeel van de formele zorg ten opzichte van dat van de informele zorg (tijdelijk) toe. Bij diagnostiek en therapie van specifieke aandoeningen wordt voor het grootste deel formele zorg van huisarts, paramedici, specialist en ziekenhuis toegepast. Adviezen en voorgeschreven therapieën van deze professionele hulp- en dienstverleners worden natuurlijk niet alle in gelijke mate nageleefd. Het verschijnsel therapietrouw (ook wel compliance genoemd) ligt in het overgangsgebied tussen formele- en informele zorg. Vooral op het terrein van het geneesmiddelengebruik komen voorschriften en toepassingen daarvan niet altijd overeen (Verbeek-Heida 1992). Binnen VTV-1997 wordt therapietrouw gezien als een kwaliteitskenmerk van effectieve zorg en daardoor dus meer als formeel dan als informeel beschouwd (zie *thema-rapport V*).

Informele zorg

Informele zorg op het terrein van de curatieve zorg in strikte zin, dat wil zeggen afgezien van therapietrouw, omvat vooral zelfzorg en binnen die categorie vooral zelfmedicatie: in 1985 had 19.0% van de Nederlanders in twee weken voorafgaand aan het onderzoek medicijnen gebruikt, die niet door een arts waren voorgeschreven, in 1994 is dat percentage gestegen tot 27,8%. Daarnaast vindt informele zorg plaats in de vorm van lotgenotencontact: patiënten die mede-patiënten op diverse manieren informeren en bijstaan (zie ook Verstegen, 1996). De voorlichting vanuit patiëntenverenigingen neemt in omvang toe. Op vele terreinen heeft deze voorlichting professionele kwaliteit verworven en kan als belangrijke aanvulling bij door medici verstrekte informatie fungeren. De patiëntenbeweging heeft tegelijk aan betekenis gewonnen doordat vertegenwoordigers ervan strategische plaatsen innemen in diverse organisaties binnen de zorg.

Samenhang

Evenals bij preventie liggen ook bij de curatieve zorg de formele, gespecialiseerde en de informele pendant in elkaars verlengde (supplementariteit). Men kan thans waarschijnlijk nog nauwelijks spreken van gespecialiseerde informele taken omdat informele handelingen op dit terrein doorgaans zijn afgeleid van medische adviezen.

De rol van de geïnstitutionaliseerde patiëntenbeweging vormt hierop steeds meer een uitzondering. Voorlichting en onderlinge steun hebben aan kwaliteit gewonnen en kunnen worden gezien als gespecialiseerde inbreng in het zorgproces: een overgang dus van complementariteit naar complementariteit. Toch is hier sprake van een spanningsveld omdat patiënten in toenemende mate voor hun eigen belangen opkomen en daarbij uitgaan van hun eigen '*specialisatie*', daartoe aangemoedigd door semi-wetenschappelijke voorlichting via diverse media. Dit dilemma is evenwel minder groot dan veelal wordt aangenomen (Elie, 1996). Als huisarts en specialist goede, op de patiënt toegesneden informatie over hun bevindingen en adviezen geven, dan zijn patiënten doorgaans bereid zich bij het gespecialiseerde oordeel van de arts neer te leggen (Kooiker & Mootz, 1996). Overigens lijkt zelfs het consult bij een alternatieve, niet medisch geschoolde,

genezer meestal eerder een aanvulling te zijn op het gebruik van reguliere zorg dan dat het deze vervangt.

Dat neemt niet weg dat de mogelijkheden voor 'zelfzorg', vooral op farmacologisch gebied, zullen toenemen. In de toekomst zullen meer mensen beschikken over informatie met behulp waarvan zij zelfzorg kunnen toepassen. Ook is de afgelopen jaren een trend ingezet om een toenemend aantal middelen vrij te geven voor zelfzorg. Tegelijk met een toename van mogelijkheden voor zelfzorg zullen ook de (medicamenteuze) mogelijkheden voor curatieve zorg toenemen. Beide typen zorg kunnen elkaar vooralsnog niet echt vervangen.

Het supplementaire karakter van formele en informele zorg op dit terrein heeft mede tot gevolg dat er binnen de curatieve zorg niet gesproken kan worden over 'omslagpunten' of 'momenten' waarop besloten wordt om voor formele of juist voor informele zorg te kiezen. Er is eerder sprake van een voortdurende wisselwerking, van perioden waarin formele zorg voor een individu de informele zorg overheerst en omgekeerd.

Het is van belang te onderkennen dat er wel sprake kan zijn van substitutie tussen preventie en curatieve zorg. Daarbij is vooral een gezonde leefstijl belangrijk. Van substitutie is ook sprake, als patiënten zelf bepaalde eenvoudige diagnoses stellen en op basis daarvan tot gerichte actie over kunnen gaan, bijvoorbeeld door hun medicatie aan te passen. Deze vorm van substitutie kent wel een gevaarlijke keerzijde: foutieve diagnoses, verkeerde reacties et cetera. Dit soort situaties valt bovendien in het grijze gebied van formele en informele zorg. Immers de medicatie die men dan op eigen initiatief aanpast is in eerste instantie wel voorgeschreven door een formele hulpverlener.

Revalidatie

Formele zorg

Men kan revalidatie opvatten als de medische specialisatie die tot doel heeft iemand met beperkingen ongeacht de oorzaak daarvan, weer valide of zo valide mogelijk te maken. Revalidatie is dan professionele medische zorg die doorgaans via de verplichte ziektenkostenverzekering wordt vergoed. Een andere omschrijving luidt: 'revalidatie is die met elkaar samenhangende en gecoördineerde groep van werkzaamheden, die ertoe leidt een gehandicapte de kans op optimale mogelijkheden van ontplooiing te geven, zowel lichamelijk, geestelijk, sociaal, educatief alsook arbeidstechnisch'. Uit deze omschrijving blijkt, dat revalidatie meer is dan zuiver medisch curatief handelen. Veelal komen hieraan ook te pas paramedische beroepsbeoefenaren zoals de fysiotherapeut, de logopedist, de ergotherapeut, de arbeidsdeskundige, de instrumentenmaker, de sociaal werker en anderen (Santema, 1983). Afhankelijk van de mate waarin al deze disciplines bij iemands genezingsproces worden betrokken, varieert het aandeel formele zorg ten opzichte van de informele zorg.

De inzet van revalidatie hangt in sterke mate af van de aard van de aandoening. Een belangrijk aspect van revalidatie is daarnaast de mogelijkheid van het gebruik van hulpmiddelen. Deze neemt in omvang sterk toe ten gevolge van technologische ontwikkelingen. De kosten voor paramedische zorg, waarvan de extramurale fysiotherapie ongeveer 90% deel uitmaakt, bedragen bijna 1,4 miljard in 1994 (VWS, 1996).

Informele zorg

Onder revalidatie vallen uiteraard ook zelfzorg, en niet professionele informele en vrijwilligerszorg. Daarbij gaat het om praktische hulp, sociale steun en eventueel om coördinerende taken. In toenemende mate wordt in onderzoek aangetoond, dat persoonlijkheidskenmerken en de mate van ontvangen sociale steun van essentieel belang zijn voor herstel na ziekte (Krol, 1996).

Samenhang

Bij revalidatie in de nauwe betekenis als medisch specialisme is er sprake van complementariteit: formele zorg is professioneel van aard, informele zorg kan deze aanvullen maar vormt geen eigen specialisme. Wanneer men revalidatie evenwel ruimer opvat als alle activiteiten en diensten die iemand ter beschikking heeft om beter te worden dan wel om met zijn aandoening te leren leven, dan is er sprake van complementariteit. Er zijn belangrijke specialistische taken op het terrein van de revalidatie binnen de gezondheidszorg beschikbaar. Veelal wordt ten onrechte echter weinig aandacht besteed aan revalidatie mogelijkheden, die op andere terreinen, buiten de gezondheidszorg, zijn aan te wijzen maar die voor de kwaliteit van de leefsituatie van betrokkenen essentieel kunnen zijn. Daarbij kan men denken aan het speciaal onderwijs of aan vormen van aangepast wonen waarbij de nadruk ligt op functies die de patiënt ondanks de ziekte wel kan vervullen en niet op de verminderde functies (De Witte, 1991). De betrokkene weet doorgaans zelf goed wat hij of zij voor de revalidatie nodig heeft en kan daarin gedeeltelijk ook via informele hulpbronnen voorzien. Binnen huishoudens worden soms goed functionerende maatregelen getroffen of taakverdelende afspraken gemaakt, die het bijvoorbeeld een gehandicapte mogelijk maken naar tevredenheid te functioneren (Gorter, 1988).

Verpleging en verzorging

Op welhaast alle terreinen binnen de zorg worden patiënten - al dan niet in aanvulling op hun behandelingen - verpleegd en verzorgd. Dit varieert van hoog gespecialiseerde verpleegkundige handelingen tot eenvoudige assistentie bij huishoudelijke taken. Een deel van de verpleging en verzorging vindt plaats in de vorm van zorg aan huis door instellingen voor thuiszorg (voorheen; wijkverpleging en gezinsverzorging), een ander in de vorm van verpleging en verzorging binnen diverse typen ziekenhuizen, inrichtingen voor geestelijk en lichamelijk gehandicapten, verpleeg- en verzorgingshuizen.

De verhouding tussen formele en informele zorg verschuift in omvang en betekenis ten gunste van het formele deel naarmate de mensen gedurende langere tijd in instellingen worden verpleegd en verzorgd. Echter binnen die instellingen wordt veel werk informeel verricht; dat wil zeggen niet professioneel en niet betaald, door familieleden en vrijwilligers. Over de precieze omvang ervan zijn slechts schattingen beschikbaar (Van Daal, 1990). De onlangs verschenen studie over Toekomstscenario's verpleging en verzorging biedt een overzicht van het hele terrein (Boeije et al., 1997). Het is van belang erop te wijzen dat de auteurs van die studie een daling voorzien van het aantal studenten en leerlingen dat aan het verpleegkundig en verzorgend onderwijs begint. De

gemiddelde leeftijd bij aanvang van de opleidingen neemt toe, vooral bij de inservice-opleidingen en opleidingen van het leerlingwezen. Het is daarom moeilijk te voorzien of er in de toekomst voldoende beroepsbeoefenaren beschikbaar zullen zijn. De sector verpleging en verzorging is op dit punt kwetsbaar omdat het werk relatief arbeidsintensief is en er voor veel arbeidsplaatsen zeer specifieke opleidingen zijn vereist. Wanneer men deze ontwikkelingen plaatst tegen de achtergrond van een toenemende behoefte aan verpleging en verzorging ten gevolge van de veroudering van de bevolking en de toenemende medisch-technische mogelijkheden, dan zijn er (grote) personeeltekorten te voorzien. Deze tekorten zullen zich vooral voordoen in de verpleeghuizen bij ziekenverzorgenden en in de thuiszorg bij helpenden. In inhoudelijk opzicht kan men juist bij de taakvelden van deze beroepsgroepen overlap waarnemen met de informele zorg in deze sector.

Formele zorg

Op het terrein van de formele zorg aan huis is er in het recente verleden veel veranderd. De zorgvraag wordt zwaarder en complexer omdat ontslag uit ziekenhuizen eerder dan vroeger plaats vindt en omdat opname in sommige instellingen ten gevolge van wachttijden niet altijd soepel verloopt. In toenemende mate wordt daarom zorg aan huis verleend aan personen die intensieve hulp behoeven. Tegelijkertijd zijn deze zorgvragers mondiger, zich meer bewust van hun rechten en wensen, en ten dele ook koopkrachtiger dan voorheen (SCP, 1996). Aan de aanbodzijde heeft zich dat vertaalt, mede onder invloed van het marktdenken in de zorg, in het ontstaan van ondernemingen voor particuliere thuiszorg. Er is inmiddels voor potentiële cliënten van de thuiszorg een groot scala aan mogelijkheden op de thuiszorgmarkt, zowel vanuit organisatorisch als vanuit inhoudelijk gezichtspunt. Of zorg verleend door particuliere helpers moet worden beschouwd als formeel danwel informeel hangt af van de wijze waarop hun professionaliteit wordt beoordeeld. Dit levert niet altijd een eenduidig oordeel op. Onlangs werd besloten geen nieuwe particuliere thuiszorg organisaties op het terrein meer toe te laten.

Informele zorg

De informele verpleging en vooral verzorging wordt in omvang vaak onderschat. Ruim 11% van de volwassen Nederlanders geeft regelmatig hulp aan mensen, die bepaalde handelingen ten gevolge van ziekte of ongeval niet kunnen verrichten. De aanbieders van dit soort zorg vormen een heterogene groep. Globaal kan men twee categorieën onderscheiden: personen die wel en personen die geen deel uitmaken van het huishouden van de hulpbehoevende. Partners - overigens evenveel mannen als vrouwen - van zorgafhankelijke personen leveren vermoedelijk het leeuwendeel ervan (Jansen & Woltring, 1993). Daarnaast gaat het om ouders van gehandicapte kinderen of kinderen en onder hen vooral (schoon)dochters van hulpbehoevende ouders. Omdat deze mensen voortdurend met de hulpbehoefte van de betrokkene worden geconfronteerd, is deze vorm van informele zorg doorgaans zwaar. Sommige van hen hebben zichzelf tot taak gesteld, de zorgbehoevende zo volledig mogelijk zelf te verzorgen. Zij houden dan weinig tijd over voor andere, 'eigen' activiteiten. De belasting van deze categorie is nog zwaarder wanneer men geen andere (formele) hulp krijgt of deze niet wenst te aanvaarden.

Een andere vorm van hulp wordt geboden door personen die zelf geen deel uitmaken van het huishouden van de hulpbehoevende. Ook hier betreft het weer kinderen en onder hen vooral (schoon)dochters van de betrokkene. Maar ook buren en vrienden vervullen deze taken. Zij spelen daarbij eerder een coördinerende rol in de hulpverlening aan huis dan dat zij zelf veel en lang praktisch werk verrichten. Men kan aannemen, dat dit type informele hulpverlener in de toekomst aan belang zal winnen (Philipsen, 1995).

Tabel 3.1 presenteert cijfers over het gebruik van verschillende soorten hulp of zorg door personen met een lichamelijke beperking (circa 11% van de populatie ouder dan 16 jaar).

Ruim de helft van de personen van 16 jaar en ouder met beperkingen ontvangt bij de dagelijkse bezigheden uitsluitend informele hulp van familie, buren, vrienden of kennissen. Ook in het geval van ernstige beperkingen is het ontvangen van uitsluitend informele zorg hoog. De aard en de intensiteit van de informele hulp varieert, mede afhankelijk van de wens van de hulpontvanger. Formele hulp wordt aan 13% van de mensen met beperkingen verleend, meer aan personen met ernstige beperkingen dan aan personen met lichte beperkingen. Circa 20% van de personen met beperkingen kan zich zonder hulp van derden redden. De mate waarin dat mogelijk is hangt af van de mate van de beperking.

Samenhang

Er is veel discussie gaande over de taak en positie van de professionele thuiszorg en de relatie met informele hulpbronnen. Bij de officiële indicering voor reguliere thuiszorg wordt veelal rekening gehouden met de mate waarin informele helpers bepaalde problemen kunnen oplossen. Soms wordt daarbij uit het oog verloren, dat formele hulp pas wordt ingeroepen op een moment waarop de informele hulpbronnen letterlijk en figuurlijk zijn uitgeput. In toenemende mate wordt dan ook gepleit voor meer professionele steun aan informele helpers (RVZ, 1996).

Tabel 3.1: Gebruik van verschillende soorten zorgverlening door personen met lichamelijke beperkingen van 16 jaar en ouder naar de mate van beperking (in % personen met beperkingen; steekproef SCP-AVO: N=1.299) (Bron: De Boer et al., 1994).

Soort hulpverlening	Mate van beperking			
	licht	matig	ernstig	totaal
Geen hulp ontvangen	27	25	11	21
Alleen informele hulp	59	55	49	55
Alleen particuliere hulp ^a	6	6	4	5
Informele en particuliere hulp	4	5	5	4
Alleen formele hulp	3	5	12	7
Zowel formele, informele als particuliere hulp	1	3	15	6
Overige hulp	1	2	3	2
Totaal	100	100	100	100

a particuliere hulp: bedoeld wordt particuliere zorg aan huis. Of zorg verleend door particuliere hulp moet worden beschouwd als formeel danwel informeel hangt af van de wijze waarop hun professionaliteit wordt beoordeeld. Dit levert niet altijd een eenduidig oordeel op.

In de verplegingswetenschap en in de formele verpleegkundige praktijk zijn twee stromingen zichtbaar. Boeije et al. (1997) beschrijven deze als volgt. Enerzijds is er een beweging die streeft naar verwetenschappelijking en zich in de beroepsuitoefening laat sturen door verpleegkundige diagnoses, interventies en evaluatie. Dit gaat gepaard met een *'taakgewijze'* afbakening van afzonderlijke beroepsgroepen. Binnen de verzorging is de functiedifferentiatie op basis van categorisering van taken al geëffectueerd. Bij de functieindeling is een grotere waardering toegekend aan de persoonlijke verzorging en de daarbij behorende kennis boven die van het huishoudelijk werk. Binnen de verzorging worden richtlijnen geformuleerd, methodieken tot stand gebracht en algemeen aanvaarde normen voor de indicatiestelling ontwikkeld.

Anderzijds is er een beweging zichtbaar die continuïteit van zorg centraal stelt en probeert het eigen beroep te definiëren in relatie tot anderen. Beroepsvorming is gericht op de omschrijving van de bijdrage die een beroep kan leveren aan de oplossing van een probleem van patiënten. Er worden afspraken met anderen gemaakt, zodat de samenwerking in harmonie verloopt. Verpleegkundigen en verzorgenden moeten vanuit deze gedachte eveneens meer oog hebben voor 'het systeem van de patiënt' en de mantelzorg betrekken in de zorg (Boeije et al., 1997).

Het zal duidelijk zijn, dat de nadruk op de ene dan wel de andere denkrichting gevolgen heeft voor de samenhang tussen formele en informele zorg. In deze sector is namelijk, anders van bij preventie, curatieve zorg en revalidatie, voornamelijk sprake van complementariteit van formele en informele activiteiten. Bij verpleging en verzorging gaat het in dit opzicht om twee afzonderlijke, elkaar aanvullende specialisaties. De verschillende beroepen van verpleegkundigen en van diverse verzorgenden zijn in het recente verleden in vergaande mate geprofessionaliseerd. Dat valt onder meer af te leiden uit de opleidingseisen die voor het uitoefenen van deze beroepen worden gesteld.

De zorg van naasten ten opzichte van elkaar heeft ten minste in de perceptie van de betrokken zorgontvanger en de zorgverlener een ander karakter dan formele, professionele zorg. Juist daardoor heeft de informele verpleging en verzorging eigen specialistische kenmerken. Een treffend voorbeeld vormt de inzet van vrijwilligers bij de begeleiding van stervenden. Deze heeft mede door scholing en ervaring van de betrokken vrijwilligers de vorm gekregen van gespecialiseerde doch informele hulp (Van der Veen, 1994).

Mede doordat in de functiegroep verpleging en verzorging op formeel en op informeel terrein verschillende specialisaties werkzaam zijn, staat de samenwerking tussen beide op dit terrein meer ter discussie dan op andere terreinen. Hier zijn *'omslagpunten'* te traceren waarop de ene vorm duidelijk overgaat in de andere. Deze liggen meestal bij de psychische en/of fysieke grens van beschikbare informele zorg. Pas als deze grens is bereikt beslist men tot het inroepen van formele zorg. In de praktijk ontmoeten formele en informele helpers elkaar dan op de werkvloer, veelal zonder dat vooraf over de afstemming van hun werkzaamheden afspraken zijn gemaakt en ook zonder dat men elkaars werkwijze voldoende kent en waardeert. De specifieke werkwijze van de informele zorg wordt door formele helpers vaak niet als specialisme erkend. Hierdoor ontstaan vaak spanningen. Deze spanningen zullen groter zijn, naar mate de formele zorg meer werkt vanuit het beschreven wetenschappelijke en functiegerichte gezichtspunt.

Andere vormen van samenhang dan complementariteit van formele en informele verpleging en verzorging komen ook voor. De hooggespecialiseerde verpleegkundige zorg

(bijvoorbeeld: verbanden leggen, injecteren, katheteriseren) kent vermoedelijk geen gespecialiseerde pendant in de informele sfeer. De samenwerking tussen deze professionele kracht en informele helpers kenmerkt zich door complementariteit maar wordt daarvoor niet minder problematisch.

Behoeftte aan hulp kan door deskundigen geringer geschat worden dan de zelf ervaren behoefte van de patiënt en zijn naasten maar ook het omgekeerde kan zich voordoen (Van Agthoven, 1985). De mogelijkheden voor substitutie tussen formele en informele zorg op dit terrein worden veelal overschat. (Intensieve) formele thuiszorg als vervanging van of in aansluiting op zorg in instellingen is meestal alleen mogelijk, dank zij de inzet van informele helpers.

Tenslotte is het nog van belang erop te wijzen dat in de toekomst binnen het informele circuit verschuivingen kunnen plaats vinden van onbetaalde naar betaalde zorg ten gevolge van de introductie van het persoonsgebonden budget. Dat biedt sommige patiënten de mogelijkheid hun informele verzorgers een vergoeding te geven.

Tekstblok 3.1: Case-beschrijvingen formele en informele zorg van een zestal aandoeningen.

Inleiding

Over het algemeen geldt, dat de houding van de patiënt en de wijze waarop deze zijn ziekte aanvaardt en ermee omgaat, van invloed zijn op het verloop ervan. Deze grondhouding zou men met 'zelfzorg' kunnen aanduiden maar omvat meer dan wat gebruikelijk onder zelfzorg wordt verstaan: niet alleen praktische handelingen maar ook het zich eigen maken van adequate kennis en vooral psychische vaardigheden bij het omgaan met de ziekte. Men zou in dit verband kunnen spreken van specifieke weerbaarheid (Ormel, 1990). Hierbij speelt de professionele zorg een aanzienlijke rol, maar het belang van die rol wordt niet altijd als zodanig onderkend. Die professionele rol krijgt vorm in de wijze waarop en de mate waarin de patiënt en zijn familie worden geïnformeerd over de aandoening en de mogelijke gevolgen ervan. In de opvatting van leken schiet de professe nogal eens tekort als het om informatieverstrekking aan patiënten gaat (Engelsman & Geertsma, 1994; Visser, 1996).

Over het algemeen geldt voorts, dat het aandeel van informele zorg groter is naar mate de patiënt/cliënt minder zelfredzaam is en daarom dus met name meer behoefte heeft aan verzorging en verpleging, al dan niet in combinatie met medisch curatieve zorg en/of revalidatie. Het aandeel professionele zorg is daarbij mede afhankelijk van de verblijfplaats van de betrokkene. Woont deze in een instelling dan wordt meer formele zorg geboden dan wanneer de zorg aan huis wordt geleverd.

De (omvang van de) inbreng van informele zorg in de vorm van ondersteuning en verzorging wordt vaak onderschat. Soms is van professionele zijde bijzondere aandacht vereist voor gezinsleden, die

dagelijks met de gevolgen van een ziekte worden geconfronteerd. Ook zij hebben behoefte aan informatie en aan steun van praktische en emotionele aard. Dit geldt in het bijzonder de ziekten waarbij sprake kan zijn van gedragsstoornissen, zoals bij dementie en schizofrenie.

Beroerte

Preventie van beroerte komt - zo deze al concreet aangegeven kan worden - vooral in de als meer informeel te duiden sfeer voor, namelijk door zelfzorg en het handhaven van een gezonde leefstijl. Formele interventies zijn doorgaans pas aan de orde nadat beroerte is geconstateerd. In eerste instantie is de zorg voor deze patiëntengroep dan ook van medisch curatieve aard en daarbij zo goed als uitsluitend professioneel van aard. Afhankelijk van de ernst van het accident (infarct of bloeding) en de daarbij opgetreden restverschijnselen is revalidatie nodig. De professionele inbreng hierbij is groot.

Restverschijnselen na beroerte bepalen het verdere verloop van de ziekte en de mate waarin de patiënt hulp behoeft. Doorgaans is de behoefte aan verpleging en verzorging groot, soms is de betrokkene ten gevolge van verlamingsverschijnselen, spraakproblemen en/of tekenen van incontinentie volledig zorgafhankelijk. Verblijft de betrokkene thuis, dan zal er waarschijnlijk veel op informele wijze in de dagelijkse regelmatige hulpbehoefte moeten worden voorzien. Als dat niet mogelijk is, omdat het sociale netwerk van de patiënt daartoe in omvang of inzetbaarheid ontoereikend is, is opname in een revalidatieinstelling of verpleeghuis aangewezen. De zorg is dan per definitie meer profes-

sioneel van aard en omvat medisch curatieve controle, revalidatie en verpleging en verzorging tegelijk. De inbreng van de informele zorg hangt dan af van beschikbaarheid en belastbaarheid ervan.

Dementie

Er bestaan voornamelijk geen aanwijzingen voor succesvolle preventiemogelijkheden bij dementie. Zelfs op medisch curatief terrein zijn er geen effectieve middelen om in te grijpen op het verloop van deze ziekte. Overigens zijn er verschillende verschijningsvormen van 'dementie' (zie *thema-rapport 1, deel B2, paragraaf 5.5.1*). De mate waarin professionele interventies zinvol zijn en informele hulp geboden moet worden zijn daarvan in sterke mate afhankelijk. Revalidatie is er vooral op gericht, de patiënt zoveel mogelijk te activeren. Idealiter ligt hier een in omvang toenemende taak van professionele zorg. Verschillende vormen van dagopvang en van dagbehandeling voor deze patiëntengroep zijn hiervan goede voorbeelden. De mate waarin dementie-patiënten op professionele wijze kunnen worden verpleegd en verzorgd kan hun kwaliteit van leven sterk beïnvloeden.

In de praktijk wordt veel zorg aan dementen in de informele sfeer gegeven (Duijnste, 1985). Soms is er voortdurend toezicht nodig omdat de patiënt gevaar kan opleveren voor zichzelf en/of voor zijn omgeving. Voor niet professionele helpers is de verpleging en verzorging daarom dan ook een grote belasting. Een complicerende factor is, dat sommige patiënten zich in de omgang met anderen soms 'normaal' voordoen. De zelfredzaamheid van dementie-patiënten kan goed zijn - men kan zich verplaatsen, zelfstandig eten en duidelijk spreken - maar toch is er behoefte aan verzorging en ondersteuning. Hulpverleners die hiervan niet op de hoogte zijn, kunnen daardoor beoordelingsfouten bij de inzet van zorg maken. Informele verzorgers kunnen hierdoor zwaar belast raken.

Schizofrenie

Schizofrenie verloopt doorgaans cyclisch. Gedurende langere tijd kan een patiënt redelijk goed functioneren en dan ineens psychotisch worden. Daardoor is niet op voorhand aan te geven, hoeveel zorg er nodig is en of deze zorg al dan niet professioneel van aard moet zijn. Sommige schizofrene patiënten functioneren gedurende lange perioden zonder hulp van derden. Over de noodzaak en vooral de aard van medisch curatief ingrijpen lopen de meningen van professionals en leken overigens vooral op het gebied van de psychiatrie nogal uiteen.

Er ontstaat doorgaans een wisselwerking tussen secundaire preventie en (tijdelijke) medisch curatieve zorg. Op preventief gebied - om een acute psychose te voorkomen - is professionele hulp in de vorm van medicatie soms onontbeerlijk. Evenals bij

dementie heeft informele zorg vaak een toeziende en signalerende taak. In de praktijk blijkt evenwel dat veel schizofrene patiënten niet (meer) over een goed functionerend sociaal netwerk beschikken. Het aandeel van professionele zorg is daardoor relatief groot.

Op medisch curatief gebied worden therapieën en vooral medicatie aangeboden, beide van professioneel karakter. Bij schizofrenie speelt het thema 'therapietrouw' en bijzondere rol, omdat het volgen van medische adviezen voor deze patiënten soms moeilijk is of omdat zijzelf daarover een eigen mening hebben, die afwijkt van hetgeen vanuit professioneel oogpunt wenselijk wordt geacht. Het soms cyclische verloop van de ziekte maakt (tijdelijke) opname in een psychiatrisch ziekenhuis noodzakelijk.

Revalidatie van schizofrene patiënten wordt tegenwoordig veelal vorm gegeven door middel van rehabilitatie (Droës en Van Weeghel, 1994). In toenemende mate wordt er naar gestreefd de patiënt zo goed mogelijk zelfstandig te laten functioneren. Daarbij wordt hij desgewenst ondersteund met hulp van professionele en vrijwillige inzet. Het werktein van de verpleging en verzorging moet in het verlengde van dit streven worden gezien. Soms kan verpleging en verzorging van schizofrene patiënten zeer intensief zijn, wanneer er bijvoorbeeld sprake is van agressief gedrag of van zelfmutilatie. Vooral in perioden van acute psychosen is professioneel toezicht nodig omdat de patiënt een gevaar kan betekenen voor zichzelf en zijn omgeving. Soms echter zijn verpleging en verzorging niet eens echt noodzakelijk. Dan kan worden volstaan met lichte vormen van begeleiding en ondersteuning.

Suikerziekte

Ook bij dit ziektebeeld ligt preventie in de sfeer van het tegengaan van klachten en complicaties. Anders dan bij de andere voorbeelden is de rol van zelfzorg op dit gebied bijzonder groot. Het inzicht van de patiënt in de aard van de ziekte en zijn praktische kennis hoe ermee om te gaan kunnen het beloop ervan in belangrijke mate bepalen. Preventie gericht op het beloop van de ziekte gebeurt via het volgen van enkele dieet- en leefwijze-adviezen, medicatie en periodieke controles van het bloedsuikergehalte. Op alle fasen kan de patiënt zelf in belangrijke mate invloed uitoefenen. Tegenwoordig is het mogelijk, om zelf noodzakelijke urine- en bloedcontroles te verrichten en naar aanleiding daarvan al dan niet medische hulp te zoeken.

In medisch curatief opzicht is het bepalen van de juiste diagnose uiteraard een belangrijke professionele taak. Vervolgens worden medicatie en leefstijl adviezen volgens professionele standaarden vastgesteld. De wisselwerking tussen patiënt en arts zijn vooral bij deze aandoening van essentieel belang. Idealiter ontstaat er een goede relatie tussen patiënt

en behandelend arts waarin de verdeling tussen professionele en niet-professionele zorg bij de behandeling van de ziekte op grond van vertrouwen en respect vorm krijgt.

Revalidatie, verpleging en verzorging zijn lang niet altijd noodzakelijk. Doorgaans zijn mensen met suikerziekte behoorlijk zelfredzaam. Pas in een later ziektestadium - en veelal in combinatie met complicaties en vooral ouderdomsverschijnselen - zijn er op dit terrein maatregelen nodig. Hierbij kan men denken aan oogafwijkingen en aan mobiliteitsproblemen. Ook dan zullen maatregelen voornamelijk van professionele aard zijn. In de informele sfeer is naast de al genoemde inbreng van de patiënt zelf vooral de houding van de omgeving tegenover de ziek(t)e relevant. Deze is van invloed op de wijze waarop de patiënt de voorschriften en leefstijl adviezen kan nakomen.

Hartinfarct

Een gezonde leefwijze, niet-roken en matig alcoholgebruik kunnen het optreden van een hartinfarct in sommige gevallen voorkomen. De inbreng van niet professionele zelfzorg is op het terrein van preventie in dit voorbeeld dan ook van belang. Daarnaast is uiteraard ook professionele zorg van invloed; signalerende tensie-metingen en belastings-tests kunnen worden uitgevoerd, operatieve ingrepen (bijvoorbeeld Dotter ingrepen) zijn mogelijk om een hartinfarct te voorkomen.

Is het kwaad toch eenmaal geschied, dan is professionele medisch-curatieve inbreng van levensbelang. Niet professionele inbreng is hier vooral van belang voor psychische ondersteuning van de patiënt. De wijze waarop het sociale netwerk de ziekte tegemoet treedt en er mee omgaat, kan het genezingsproces in belangrijke mate bepalen. Wordt de zieke bevestigd in de patiënten rol, wordt hij of zij omringd door zorgzame naasten, die hem of haar van alles uit handen nemen te moeten nemen, dan is de kans groot dat de betrokkene zich patiënt blijft voelen en zich als zodanig gedraagt. Het is van belang om dit type goed bedoelde doch vaak averechts werkende niet professionele 'zorg' vooral bij het thema hartinfarct te noemen, omdat bij deze ziekte het emotionele aspect een grote rol speelt: de patiënt heeft daarbij doodsangst leren kennen, familieleden voelen zich betrokken en vaak overbezorgd, voorlichting door professionals aan deze patiëntengroep zou hiermee rekening moeten houden.

De vrijwilligers van de Nederlandse Hartstichting vervullen op dit punt een intermediaire rol. Via de telefoonlijnen van deze stichting bieden zij de gelegenheid voor het stellen van niet professionele vragen en zij proberen deze te beantwoorden. Ook biedt de Hartstichting cursussen voor het omgaan met en het accepteren van een hartinfarct aan patiënten en hun partners aan.

Formeel begeleidde, volgens vastgelegde richtlijnen uitgevoerde revalidatieprogramma's zijn van belang voor het herstel van de hartinfarct patiënt. Tijdens deze herstelfase kan de omgeving opnieuw positief tot de genezing bijdragen, door de patiënt te helpen zelfverzekerdheid te hervinden en angsten te overwinnen. Voorts zijn er uiteraard mogelijkheden van praktische aard voor niet professionele hulp in de vorm van begeleiding en ondersteuning.

De moderne medische zorg maakt het mogelijk, dat patiënten met een myocardinfarct het doorgaans relatief snel zonder verpleging en verzorging kunnen stellen. Na een periode van intensive care, waarbij hoog gespecialiseerde verpleegkundige inbreng vereist is, kan de patiënt meestal snel met revalidatieprogramma's beginnen. Formele verpleging en verzorging worden dan tot een minimum beperkt mede met het doel de zelfredzaamheid van de patiënt te stimuleren. Hier ligt het werkveld van de transmuralde zorg. Ontslag uit het ziekenhuis al kort nadat een hartinfarct heeft plaats gevonden, is voor de niet professionele zorg thuis echter vaak een extra fysieke, maar ook psychische belasting.

Reumatoïde artritis

De verdeling van professionele ten opzicht van niet professionele zorg is bij deze aandoening voor wat betreft preventie en curatieve zorg tot op zekere hoogte vergelijkbaar met die bij suikerziekte en beroerte. In preventieve zin zijn de professionele mogelijkheden in het algemeen gering. Hier doen zich wel mogelijkheden voor van interventies in een vroeg stadium, zelfs voor dat de definitieve diagnose is gesteld, die erop gericht zouden kunnen worden aandacht te besteden aan de sociaal psychologische omstandigheden van de patiënt (Krol, 1996). Op het gebied van medisch-curatieve zorg zijn medicatie en ook eventueel operatieve ingrepen de voornaamste kenmerken van de professionele inbreng bij reumatoïde artritis. Anders dan bij suikerziekte en beroerte zal men onder patiënten met reumatoïde artritis meer personen aantreffen die alternatieve genezers, bijvoorbeeld magnetiseurs raadplegen.

Van groter belang voor het dagelijkse leven van patiënten met reumatoïde artritis zijn revalidatie en verpleging en verzorging. Daarbij kunnen de inbreng van professionele en van niet-professionele zorg beide relevant zijn. Recent werd een overzicht samengesteld van onderzoeksresultaten over de relatie tussen het functioneren van patiënten met reumatoïde artritis, persoonlijkheidskenmerken en de ontvangen sociale steun (Krol, 1996). Daaruit blijkt dat de verschillen in beleving van de kwaliteit van leven van deze patiënten lang niet altijd verklaard kunnen worden uit klinische verschijnselen. Ontevredenheid over de ontvangen sociale ondersteuning - dus over hun informele zorg - levert een eigen bijdrage aan het welbevinden.

Literatuur

- Aghoven WM van. Zorg op maat. het afstemmingsproces tussen wijkverpleging, cliënt en informele zorgverlener. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1985.
- Boeije HR, Dungen AWL van den, Pool A, Grijpdonck MHF, Lieshout PAH van. Een verzorgde toekomst. Toekomstscenario's voor verpleging en verzorging. Utrecht: Nederlands Informatiecentrum voor Zorg en Welzijn, 1997.
- Boer AH de, Hessing-Wagner JC, Mootz M, Schoemakers-Salkinoja IS. Informele zorg. Een verkenning van huidige en toekomstige ontwikkelingen. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA, 1994.
- Daal HJ van. Vrijwilligerswerk en informele hulp in Nederland. Een inventarisatie van onbetaald werk buiten het eigen huishouden. Den Haag: Nederlands instituut voor maatschappelijk werk onderzoek, 1990.
- Diederiks JPM. Herstel en revalidatie na hartinfarct (dissertatie). Maastricht: Ben Meerstad, 1982.
- Droëfs J, Weeghel J van. Perspectieven van psychiatrische rehabilitatie. Maandblad Geestelijke Volksgezondheid 1994; 49: 795-810.
- Duijnste M. Ze lacht nog wel als ze me ziet: gesprekken met familieleden van demente bejaarden. Nijkerk: Intro cop., 1985.
- Elie I, Kooiker SE. Medische onderwerpen in de media en de invloed daarvan op het bezoek aan huisartsen. In: Kooiker SE, Mootz M (red.). Patiënt en professie. Culturele determinanten van medische consumptie. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA, 1996.
- Engelsman C, Geertsma A. De kwaliteit van verwijzingen (dissertatie). Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1994.
- Gorter KA. Zorgen voor gehandicapte gezinsleden. Een landelijk onderzoek naar problemen en hulpverlening binnen huishoudens met lichamelijk gehandicapten. Den Haag: Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk Onderzoek, 1988.
- Jansen T, Woldringh C. Centrale verzorgers van ouderen. Nijmegen: Instituut voor toegepaste sociale Wetenschappen, 1993.
- Kooiker SE, Mootz M (red.). Patiënt en professie. Culturele determinanten van medische consumptie. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA, 1996.
- Krol B. Quality of life in rheumatoid arthritis patients: the relation between personality, social support and depression (dissertatie). Groningen: Stichting C. Regenboog, 1996.
- Noelker LS, Bass DM. Home Care for Elderly Persons: linkages between formal and informal care-givers. J Gerontol 1989; 44: 63-70.
- Ormel H. Moeite met leven of een moeilijk leven? Groningen: Konstapel, 1980.
- Paritaire Werkgroep huisartsenzorg (PWH). Poortwachter in de praktijk. Over de plaats en financiering van de huisartsenhulp in ons land. Utrecht: Landelijke huisartsenvereniging, 1995.
- Philipsen H. De naaste en haar patiënt. Negentiende Dies Natalis Rede van de Rijksuniversiteit Limburg, 13 januari 1995. Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, 1995.
- RVZ. Hervredering onbetaalde zorgarbeid. Zoetermeer: Raad voor de Volksgezondheid & Zorggerelateerde dienstverlening, 1996.
- Santema S. Intramuraal gezondheidszorg. In: Roscam-Abbing FW (red.). Bouw en werking van de gezondheidszorg in Nederland. Houten: Bohn, Scheltema & Holkema, 1983.
- SCP. Sociaal en Cultureel Rapport 1996. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA, 1996.
- Swinkels H, Trendcijfers gezondheidsenquête; aspecten van (on)gezond gedrag 1989-1994. Maandber Gezondheid (CBS) 1995; 12 : 4-17.
- Tijhuis MAR. Social Networks and Health. Utrecht: NIVEL, 1994.
- Veen E van der. 'Er zijn'. Zorgen voor stervenden en hun naasten met hulp van vrijwilligers. Utrecht: Nederlands Informatiecentrum voor Zorg en Welzijn, 1994.
- Verbeek-Heida P. De eigen wijsheid van de patiënt. Alledaagse overwegingen bij geneesmiddelen gebruik. proefschrift. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1992.
- Verstegen, D. Leven met een chronische ziekte. Opgave en uitdaging; psychosociale gevolgen van een chronische ziekte voor patiënt en partners. Utrecht: Werkverband Organisaties Chronisch Zieken, 1996.
- Visser A Ph. Klachten van patiënten in sociaal-cultureel perspectief. In: Kooiker SE, Mootz M. Patiënt en professie. Culturele determinanten van medische consumptie. Rijswijk/Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau/VUGA, 1996.
- Vleuten CE van. Wettelijke grondslagen voor een gezondheidsfacetbeleid. Een inventarisatie en verkennend onderzoek naar wetgeving met een gezondheidsfacet. Amsterdam (ongepubliceerd).
- VWS. Jaaroverzicht Zorg 1997. Tweede Kamer, vergaderjaar 1996-1997, 25004, nr. 2. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1996.
- Witte L de. After the Rehabilitation Centre. A study into the course of functioning after discharge from rehabilitation. IRV Series in rehabilitation Research. Amsterdam/Lisse: Swets & Zeitlinger, 1991.
- Zoomers H. Vijf jaar Wet Collectieve Preventie Volksgezondheid. TGV 1995; 12: 2-4.

4 DE INVLOED VAN ZORGAANBOD OP ZORGGEBRUIK

D.M.J. Delnoij

4.1 Inleiding

Concepten

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de relatie tussen zorgaanbod en zorggebruik binnen de gezondheidszorg. De aanbieder van zorg en de gebruiker daarvan komen elkaar - bij wijze van spreken - tegen in de spreekkamer. In die spreekkamer, op het microniveau dus, worden beslissingen genomen ten aanzien van diagnostiek en behandeling die op macroniveau belangrijke gevolgen hebben voor het totale gebruik en de kosten van zorg. Het is belangrijk te realiseren dat aanbieder en gebruiker van zorg in hun contacten deels dezelfde doelstellingen nastreven, deels ook niet. In bepaalde takken van de sociologie wordt, evenals vrijwel altijd in de economie, uitgegaan van doelgericht handelende actoren die op basis van de (soms beperkte) informatie waarover zij beschikken en tegen de achtergrond van de ideeën die zij hebben over de relatie tussen doel en middelen, streven naar nutsmaximalisatie of winstmaximalisatie. Actoren maken daarbij gebruik van hulpbronnen die hen ter beschikking staan en zij hebben daarbij te maken met restricties. Hulpbronnen en restricties zijn afhankelijk van de omstandigheden waarin actoren verkeren. Om diverse redenen is daarom de redenering ‘Vóórkomen van aandoening x zorgbehoefte (richtlijnen voor gebruik) = benodigd zorggebruik’ een erg simplistische voorstelling van de werkelijkheid. De relatie zorgbehoefte-zorggebruik is niet deterministisch. Hulpverleners kunnen moeite hebben met het vaststellen van de behoefte in termen van diagnose en indicatiestelling voor een specifiek type behandeling. Voor een deel verloopt de relatie zorgbehoefte-zorggebruik dus via inschattingen van zorgverleners en beslissingen die zij binnen een bepaalde onzekerheidsmarge nemen. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op deze relatie tussen zorgaanbod en zorggebruik. De nadruk ligt daarbij op de invloed van het aanbod al dan niet via de zorgvraag op het zorggebruik.

Vraagstelling en aanpak

De onderzoeksvragen voor dit hoofdstuk luiden:

- Welke factoren aan de aanbodzijde zijn van invloed op het zorggebruik?
 - In hoeverre is naar deze factoren in Nederland en in het buitenland onderzoek gedaan?
- Factoren die in dit stuk expliciet aan de orde komen zijn grofweg in te delen in financieel-economische en sociaal-culturele. Daarnaast spelen ook institutionele kenmerken (bijvoorbeeld getrapte toegankelijkheid van specialistische zorg) een rol. Op deze laatste factoren wordt niet nader ingegaan. De onderzoeksvragen worden beantwoord met behulp van literatuurstudie.

Leeswijzer

In *paragraaf 4.2* wordt ingegaan op de relatie tussen de kosten van zorg voor rekening van patiënten en het gebruik van zorg. Het bestaan van eigen bijdragen en eigen betalingen wordt daarbij min of meer beschouwd als een kenmerk van het aanbod van zorg dat van invloed is op het gebruik.

Hulpverleners treden in hun contacten met patiënten op als ‘*professional agents*’ (belangenbehartigers) van hun patiënt, omdat deze laatsten niet altijd beschikken over voldoende informatie op medisch terrein om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen. Vanuit de functie als belangenbehartiger streeft een hulpverlener ernaar om zijn patiënt beter te maken. Voor zover mogelijk probeert de hulpverlener daarbij echter ook zijn eigen doelstellingen na te streven die bijvoorbeeld liggen op het vlak van tijd en geld. Daarbij staat het begrip *supplier induced demand* centraal (zie *paragraaf 4.3*).

In *paragraaf 4.4* wordt aandacht besteed aan de invloed van medisch farmaceutische en technologische ontwikkelingen op het gebruik van zorg. Het scala aan hulpbronnen waaruit hulpverleners kunnen kiezen bij het optimaliseren van de gezondheidstoestand van de patiënt en waar patiënten - goed ingelicht door de media - om kunnen vragen in hun contacten met hulpverleners, wordt voortdurend groter en vaak ook duurder. Het maken van keuzen in de zorg wordt daardoor in ieder geval voor de overheid onvermijdelijk.

De *paragrafen 4.5 en 4.6* tenslotte zijn gewijd aan de verschijnselen medicalisering en defensieve geneeskunde. Beide verschijnselen kunnen resulteren in het uitvoeren van wellicht onnodige verrichtingen. Defensief handelen onderscheidt zich echter van *supplier induced demand*, omdat defensieve verrichtingen - in ieder geval in de perceptie van de hulpverlener - vaak meer op verzoek of initiatief van patiënten worden uitgevoerd of worden uitgelokt door wet- en regelgeving. Dat laatste speelt in Nederland nog geen rol van betekenis, in tegenstelling tot de situatie in de Verenigde Staten waar hulpverleners via defensief handelen proberen schadeclaims te voorkomen.

4.2 Financiële toegankelijkheid en zorggebruik

In (te) simpele micro-economische termen gesteld zullen patiënten zorg consumeren tot op het punt waar de verwachte opbrengst in termen van gezondheidswinst of onzekerheidsreductie in evenwicht zijn met de kosten. Deze redenering is te simpel omdat patiënten wegens een gebrek aan kennis veelal in onzekerheid verkeren over het nut of de verwachte opbrengst van een behandeling (zie ook dit *thema-rapport, deel B, hoofdstuk 7*).

De kosten van zorg die voor rekening zijn van de patiënt worden grotendeels bepaald door het verzekeringssysteem en de mate waarin de patiënt een eigen risico heeft of eigen bijdragen verschuldigd is. Een eigen risico of eigen bijdrage impliceert dat de kosten van zorg voor een deel gedekt worden door de verzekering en voor een ander deel gedragen worden door de patiënt. Het schrappen van verstrekkingen uit het pakket van de sociale ziektekostenverzekering leidt ertoe dat het gebruik van deze zorg volledig wordt overgeheveld naar de sfeer van de eigen betalingen. Uiteraard kunnen verzekerden op hun beurt risico's weer afdekken via aanvullende verzekeringen.

Onderzoek in Nederland

Gedurende de jaren tachtig hebben in Nederland korte tijd eigen bijdragen gegolden voor de kosten van geneesmiddelen en voor poliklinische specialistische hulp. In 1983 werd voor Nederlandse ziekenfondsverzekerden een - later weer afgeschafte - eigen bijdrage van *f* 2,50 per voorgeschreven geneesmiddel ingevoerd. Verwacht werd dat door de invoering van deze 'medicijnenknaak' de kosten van prescriptie zouden kunnen worden beperkt. Dit is echter niet het geval geweest. Uit een enquête onder verzekerden van een ziekenfonds bleek, dat de maatregel neveneffecten heeft gehad in de sfeer van vragen om grotere hoeveelheden medicijnen per recept, het vragen om een extra voorraad medicijnen teneinde het maximum te bereiken en het aanleggen van een voorraad medicijnen voor het volgend jaar, nadat het maximum was bereikt (Maes et al., 1985). In het werkgebied van ziekenfonds Zwolle bleken de kosten van prescriptie gewoon door te blijven stijgen met name doordat de hoeveelheid geneesmiddelen per recept toenam (Post, 1986). De in 1988 tijdelijk ingevoerde eigen bijdrage van *f* 25,- per verwijfskaart naar medisch specialisten (het 'specialistengeeltje') bleek evenmin tot het gewenste resultaat (een vermindering van het aantal verwijfsingen) te leiden.

Een volledig overzicht van Nederlandse studies, uitgevoerd tussen 1978 en 1992, naar ingevoerde eigen bijdragen is te vinden in een rapport van de Vereniging voor Volksgezondheid en Wetenschap (1992).

In de periode na het verschijnen van het rapport van deze vereniging zijn tot 1 januari 1997 geen nieuwe eigen bijdragen in de gezondheidszorg ingevoerd. Wel is sindsdien een aantal maatregelen genomen die tot gevolg hebben gehad dat de kosten van zorg voor de gebruikers zijn gestegen. Voor zover deze maatregelen zijn geëvalueerd, zullen de resultaten hieronder worden besproken. Het betreft hierbij de verhoging van de eigen bijdragen voor gezinsverzorging in juli 1994, de beperking van de aanspraak tandheelkunde per 1 januari 1995 en de Regeling paramedisch hulp ziekenfondsverzekering en WTZ, die per 1 januari 1996 is ingegaan. Per 1 januari 1997 is een algemene eigen bijdrage-regeling in de Ziekenfondswet ingevoerd. De effecten van deze laatste maatregel worden onderzocht door het NIVEL. De resultaten van deze evaluatie worden eind 1998 verwacht.

De regeling paramedische hulp ziekenfondsverzekering en WTZ houdt in dat de wettelijk vastgestelde vergoedingen voor fysiotherapie en oefentherapie worden beperkt. Fysiotherapie en oefentherapie worden nog vergoed tot een maximum van negen zittingen. Een uitzondering op de maatregel vormen die aandoeningen waarvoor langdurige fysiotherapie en oefentherapie is geïndiceerd en erkend. Het is vooralsnog onduidelijk welke effecten de beperkende maatregel heeft op het aanbod en gebruik van zorg. De Ziekenfondsraad heeft echter opdracht gegeven voor een formele evaluatie van de gevolgen.

Naar de gevolgen van de verhoging van de eigen bijdrage voor gezinsverzorging en de beperking van de aanspraak op tandheelkundige zorg is wel reeds onderzoek verricht:

Per 1 juli 1994 werden de uurtarieven voor de eigen bijdrage voor gezinsverzorging verhoogd van *f* 8,25 naar *f* 10,-. Tegelijkertijd zijn de inkomensafhankelijke maxima voor de meeste inkomensgroepen verhoogd en is het aantal inkomensklassen waaraan maxima zijn verbonden, teruggebracht van 45 naar 7. Voor een beperkt deel van de cliënten van de gezinsverzorging heeft dit geleid tot aanzienlijk hogere eigen bijdragen. Ongeveer 14% van de cliënten werd geconfronteerd met een verhoging van de eigen

bijdrage van meer dan 50% en meer dan f 10,- per week (bij gezinnen) of f 5,- per week (bij alleenstaanden). Bij deze 14% betrof het alleenstaanden en gezinnen met een inkomen net boven het minimum en een groep gezinnen met een inkomen net beneden de modale inkomensklasse. Een telefonische enquête onder een steekproef van ruim 500 van cliënten in deze categorie liet zien dat ruim 5% van de cliënten, die waren geconfronteerd met een verhoging van de eigen bijdrage van meer dan 50% en meer dan f 10,- per week de hulpverlening had stopgezet vanwege de verhoogde eigen bijdrage; nog eens 5% had het aantal hulpverleningsuren verminderd. Onder degenen die de hulpverlening hadden stopgezet, waren relatief veel gezinnen met kinderen. Van deze groep had 25% de hulpverlening beëindigd. De telefonisch geënquêteerde gezinnen hielden per maand per persoon gemiddeld slechts f 206,- over als vrij besteedbaar inkomen. Dat is minder dan de f 232,- per persoon per maand die gezinnen rond het sociaal minimum blijkens een FNV-panel overhielden (De Bakker et al., 1994).

De aanspraken op tandheelkundige hulp zijn voor ziekenfondsverzekerden gewijzigd per 1 januari 1995. Tandheelkundige hulp wordt, met uitzondering van preventief onderhoud, niet langer vergoed voor verzekerden van 19 jaar en ouder. Voor de verzekerden van 19 jaar en ouder gelden dus eigen betalingen voor tandheelkundige hulp, tenzij men zich aanvullend verzekert. Uit onderzoek onder 1601 ziekenfondsverzekerden bleek dat 68% van de ziekenfondsverzekerden zich aanvullend had verzekerd, terwijl 22% zich niet aanvullend had verzekerd en 10% niet wist of men al dan niet aanvullend verzekerd was. Onder de niet aanvullend verzekerden bevinden zich naar verhouding meer ouderen dan jongeren. Ook zijn dragers van een kunstgebit twee keer zo vaak als gemiddeld niet aanvullend verzekerd. Van niet aanvullend verzekerden die geen kunstgebit dragen noemt 40% de goede mondgezondheid als reden om zich niet te verzekeren. Met name onder jongeren en hoog opgeleiden is sprake van dergelijke calculerend gedrag. Een klein deel van de niet aanvullend verzekerden bestaat echter uit mensen met een minder goede mondgezondheid (ZFR, 1996). Een telefonische enquête onder 1500 huishoudens liet zien dat ongeveer 80% van de ziekenfondsverzekerden een aanvullende verzekering heeft afgesloten. Uit diezelfde peiling bleek dat de beperkende maatregel geen invloed heeft gehad op het tandartsenbezoek door aanvullend verzekerden. Onder de ziekenfondsverzekerden die zich niet aanvullend hadden verzekerd, is echter sprake geweest van een sterke daling van het tandartsenbezoek na 1 januari 1995. In de periode 1993-1994 bezocht 60% van deze groep twee maal per jaar de tandarts, in de tweede helft van 1995 was dit nog slechts 42% (Friele et al., 1996).

Onderzoek in het buitenland

In het buitenland heeft meer onderzoek plaatsgehad naar de effecten van eigen bijdragen. Veel onderzoek naar, met name natuurlijke experimenten met eigen bijdragen kampt echter met problemen van (zelf)selectie van patiënten en van mogelijke beïnvloeding van de vraag naar zorg door de aanbods zijde. (Zelf)selectie van patiënten is aan de orde wanneer de invoering van eigen bijdragen een specifieke groep verzekerden betreft. Beïnvloeding van de vraag door de aanbods zijde kan optreden wanneer de invoering van een eigen bijdrage grote groepen verzekerden betreft. Een daling in de consumptie van zorg die dientengevolge optreedt, zou voor een deel kunnen worden teniet gedaan door compensatiegedrag aan de kant van de hulpverleners.

Beide problemen spelen niet in het RAND Health Insurance Experiment. In totaal participeerden 7706 personen behorende tot 2756 gezinnen (representatief voor de bevolking van de VS) in het RAND experiment. De gezinnen werden op basis van het toeval geselecteerd. Compensatiegedrag aan de kant van de artsen was daarnaast hoogst onwaarschijnlijk, omdat de deelnemende patiënten slechts een fractie van de patiëntenpopulatie van de afzonderlijke artsen vormde, met andere woorden, de artsen zouden een verlaging van de consumptie bij deelnemers aan het experiment niet in hun omzet merken. De verzekeringsvormen in het RAND-experiment varieerden in twee opzichten:

- de hoogte van de percentuele bijbetaling (0, 25, 50 of 95% van de kosten van zorg);
- de hoogte van de maximaal te betalen eigen bijdrage (5, 10 of 15% van het gezinsinkomen, met een maximum van \$1000). In de vorm met een eigen bijdrage van 95% bedroeg het eigen risico maximaal \$150 per persoon of \$450 per gezin.

Opgemerkt kan worden dat de verzekeringsvorm met een percentuele bijbetaling van 95% de facto neerkomt op een eigen risico voor de kosten van zorg van \$150 per persoon, of \$450 per gezin. Voor de deelnemende gezinnen gold een vrije artskeuze onder een systeem van verrichtingenhonorering. Alle verzekeringsvormen kenden een brede dekking (ambulante en klinische zorg, geneesmiddelen, tandheelkundige zorg en geestelijke gezondheidszorg). In de vorm met 95% eigen bijdrage bestond geen eigen bijdrage voor het gebruik van ziekenhuisvoorzieningen.

Uit *tabel 4.1* blijkt dat in alle gevallen de invoering van eigen bijdragen heeft geleid tot een daling in de consumptie en/of de kosten van zorg. De mate waarin de consumptie van zorg daalde, varieert echter sterk. Deze verschillen in effecten kunnen te maken hebben met het soort van eigen bijdrage, maar ook met de verhouding van de hoogte van de eigen bijdrage tot de totale kosten van zorg.

Eigen bijdragen vormen dus een barrière voor de kostenbewuste patiënt om medische hulp in te roepen. Het is echter de bedoeling van eigen bijdragen dat zij alleen een barrière vormen voor gebruik van medische zorg, indien de patiënt kampt met relatief onschuldige problemen, waarbij bezoek aan een hulpverlener in feite onnodig is. Eigen bijdragen zouden patiënten met werkelijke problemen niet moeten afschrikken om naar een hulpverlener te gaan. Evenmin zouden eigen bijdrage ertoe moeten leiden dat vooral de lagere inkomensgroepen een te grote financiële barrière ontmoeten bij het zoeken van medische hulp.

In het RAND-experiment is ook hieraan aandacht besteed in onderzoek naar het hulpzoekgedrag voor relatief onschuldige en ernstige aandoeningen en naar verschillen tussen lagere en hogere inkomensgroepen. Shapiro et al (1986) onderzochten het verband tussen prevalentie van 27 als ernstig of relatief onschuldig geclassificeerde symptomen en het gebruik van medische zorg onder het bestaan van eigen bijdragen. Bij de aanvang van het RAND-experiment bestond er geen verschil tussen de afzonderlijke groepen voor wat betreft het gebruik van medische zorg bij ernstige en relatief onschuldige symptomen. Na de invoering van de eigen bijdragen bleek echter dat patiënten in de groep mét eigen bijdragen slechts 70% van het aantal artsbezoeken vertoonden voor relatief onschuldige symptomen dan patiënten zonder eigen bijdrage. Voor wat betreft artsbezoek bij ernstige symptomen bestond geen significant verschil tussen de groep mét en de groep zonder eigen bijdrage. In de groep patiënten zonder eigen bijdrage echter daalde het aantal artsbezoeken van een aantal ernstige symptomen in de laagste

Tabel 4.1: Overzicht van uit Rand-experiment gebleken effecten van invoering van eigen bijdragen.

Auteur(s)	Soort eigen bijdrage	Hoogte eigen bijdrage	Effecten op consumptie
Newhouse et al., 1981	eigen risico	tot \$150 per persoon of \$450 per gezin	37,5% minder totale kosten van zorg; 33% minder kosten ambulante zorg; 33% minder consulten
Manning et al., 1983	combinatie van alle groepen met eigen bijdrage in RAND;	25, 50, 95% tot \$150 per persoon of \$450 per gezin	34% meer tandartsbezoek en 46% hogere kosten voor tandheelkundige zorg voor personen zonder eigen bijdrage
Leibowitz et al., 1985	eigen risico	tot \$150 per persoon of \$450 per gezin	37,5% minder kosten van prescriptie
O'Grady et al., 1985	eigen risico	tot \$150 per persoon of per gezin	29% minder gebruik van EHBO in het ziekenhuis
O'Grady et al., 1985	percentuele bijbetaling	25% van de kosten	17% minder gebruik van EHBO in het ziekenhuis
Shapiro et al., 1986	eigen risico	tot \$150 per persoon of \$450 per gezin	Verzekerden met eigen bijdrage gebruiken 70% minder zorg voor relatief onschuldige aandoeningen, maar evenveel zorg voor ernstige aandoeningen als verzekerden zonder eigen bijdrage
Keeler et al., 1987	combinatie van alle groepen met eigen bijdrage in RAND;	25, 50, 95% tot \$150 per persoon of \$450 per gezin	Verzekeringsvorm zonder eigen bijdragen bleek op 4 gebieden een positief effect te hebben op de gezondheidstoestand; verziendheid, bijziendheid, hypertensie, dentale gezondheid. Niet significante verschillen zijn echter niet consistent in het voordeel van groep zonder eigen bijdragen
Leibowitz, 1989	alle groepen in RAND; geen eigen bijdrage en 25, 50, 95% tot \$150 per persoon of \$450 per gezin		Groep met eigen bijdrage kocht minder geneesmiddelen die zonder recept verkrijgbaar zijn dan de groep zonder eigen bijdragen; hierdoor zijn ook de uitgaven voor prescriptie in deze groep lager
Lurie et al., 1989	combinatie van alle groepen met eigen bijdrage in RAND;	25, 50, 95% tot \$150 per persoon of \$450 per gezin	70% verzekerden had problemen met het gezichtsvermogen, maar: 90% van de verzekerden zonder eigen bijdragen liet zijn ogen onderzoeken tegenover 76% met eigen bijdrage. Van verzekerden met een visus minder dan 0,5 schafte in de groep met eigen bijdragen slechts 8% van de mensen met laag inkomen lenzen/bril aan, tegen 25% van de mensen met een hoog inkomen. In groep zonder eigen bijdragen geen verschil

inkomensgroep tot hetzelfde, lagere niveau als van de hogere inkomensgroep. In de groep mét eigen bijdrage bleef het verschil ten nadele van de lagere inkomensgroepen echter bestaan. Shapiro et al. (1986) geven aan dat een mogelijke oorzaak hiervoor kan zijn dat lagere inkomensgroepen zonder eigen bijdrage geen barrière ondervinden bij gebruik van medische zorg, waardoor hun gezondheidstoestand erop vooruit kan gaan, terwijl de lagere inkomensgroepen mét een eigen bijdrage wel te maken hebben met een financiële barrière.

Keeler et al. (1987) vonden dat de groep verzekerden zonder eigen bijdragen een betere gezondheidstoestand had, althans voor wat de indicatoren verziendheid, bijziendheid, hoge bloeddruk en dentale gezondheidstoestand betreft. De niet significante verschillen tussen de groep met en de groep zonder eigen bijdragen waren echter niet consistent, in die zin dat de groep zonder eigen bijdrage beter scoorde op 10 items maar slechter op 13 items. Keeler et al concludeerden dat, gezien het aantal bestudeerde items (66 in totaal), de weinige gevonden significante verschillen op toeval zouden kunnen berusten. Een aanwijzing daarvoor vormt het feit dat voor wat betreft de niet significante verschillen de verzekeringsvorm zonder eigen bijdrage niet consistent in het voordeel is.

De resultaten van ander Amerikaans onderzoek (Wedig, 1988) bleken consistent met de resultaten van het RAND-experiment: voor mensen met een slechte gezondheidstoestand bleek de vraag naar medische zorg minder prijsgevoelig te zijn dan voor mensen met een relatief goede gezondheidstoestand. Een interessante conclusie van Wedig is echter dat de prijs van de zorg alleen van invloed is op de initiële beslissing van de patiënt om wel of niet gebruik te maken van medische zorg. Indien patiënten zich eenmaal onder behandeling van een arts hadden gesteld (nadat dus de initiële beslissing was genomen), bleek er geen invloed te bestaan van de gezondheidstoestand op de prijsgevoeligheid van de consumptie.

Met andere woorden: eigen bijdragen hebben een invloed op de beslissing van de patiënt om al dan niet naar de dokter te gaan, deze invloed is kleiner naarmate de gezondheidstoestand van de patiënt slechter is (patiënten met een relatief goede gezondheidstoestand zullen eerder besluiten om *niet* naar een hulpverlener te gaan). Indien de patiënt echter eenmaal besloten heeft om een hulpverlener te bezoeken, hebben eigen bijdragen nauwelijks nog invloed op de hoeveelheid medische zorg die vervolgens wordt geconsumeerd. Dit geldt zowel voor mensen met een slechte als een relatief goede gezondheidstoestand. De invloed van de hulpverlener is dus groot. Als de zorgbehoefte eenmaal objectief - door een professional - is vastgesteld, dan is dat maatgevend voor het gebruik van zorg. Eventuele financiële constraints in de vorm van eigen bijdragen of eigen betalingen beïnvloeden de patiënt dan nauwelijks meer. De arts fungeert namelijk als een agent voor de patiënt door ten behoeve van de patiënt beslissingen te nemen over het gebruik van zorg (Donaldson & Gerard, 1993).

4.3 Supplier-induced demand en de agentschapsfunctie

Toegepast op het gedrag van hulpverleners heeft het uitgangspunt van doelgericht handelende actoren in de moderne gezondheidseconomie geleid tot de agency theory. Volgens die opvatting zijn hulpverleners ‘professional agents’ (belangenbehartigers van hun patiënt), omdat patiënten zelf niet beschikken over voldoende informatie op medisch terrein om weloverwogen beslissingen te kunnen nemen. Vanuit de functie als belangenbehartiger streeft een hulpverlener ernaar om zijn patiënt beter te maken met alle middelen die hij ter beschikking heeft. De hulpverlener doet in de eerste plaats wat nodig is gezien de gezondheidstoestand van de patiënt. Een analyse van verwijzingen van huisartsen naar internisten met behulp van multilevel technieken liet bijvoorbeeld zien dat de variatie in de kans om verwezen te worden naar een internist voor 95% samenhangt met kenmerken van de patiënt en zijn aandoening en zich slechts voor 5% op het niveau van huisartskenmerken bevindt (Delnoij & Spreuwenberg, 1996).

Volgens de theorie van supplier-induced demand voeren hulpverleners onder bepaalde omstandigheden ook behandelingen en diagnostiek uit die eigenlijk niet nodig zijn gezien de gezondheidstoestand van de patiënt. Door de informatie-asymmetrie tussen hulpverlener en patiënt kunnen hulpverleners in bepaalde situaties ertoe worden verleid hun eigen vraag te creëren.

Definities van het begrip aanbod-geïnduceerde vraag hanteren altijd deze asymmetrische verhouding tussen hulpverlener en patiënt op het terrein van informatie.

Rosen (1989) geeft bijvoorbeeld als definitie dat het gaat om:

- ‘(...) services ordered by a physician for a patient, that the patient would refuse if he or she had the same medical knowledge and expertise as the physician, but remained the same in all other respects’ (Rosen, 1989).

In een andere definitie van Pauly (1977) en Fuchs & Newhouse (1978) wordt daarnaast het criterium van willingness to pay gehanteerd:

- ‘(...) physician initiation is inducement only when services are recommended above and beyond what the patient would be willing to pay for if the patient knew as much as the physician’.

Op inhoudelijk terrein zijn er twee belangrijke vragen die in het kader van de theorievorming omtrent aanbod-geïnduceerde vraag een rol hebben gespeeld. De eerste vraag is min of meer van micro-economische aard en betreft de vraag onder welke omstandigheden hulpverleners over gaan tot het creëren van vraag naar hun eigen diensten en tot op welk punt zij hiermee doorgaan, met andere woorden: wanneer treedt een evenwicht op? De andere vraag luidt hoe het creëren van vraag naar medische diensten uit economische overwegingen zich verhoudt tot andere motieven die het gedrag van hulpverleners beïnvloeden, met name de professionele ethiek?

Supplier induced demand en medische ethiek

Evans (1984) ontwikkelde het idee van een ‘zone van onzekerheid’ waarbinnen de hulpverlener ook zijn eigen belangen kan nastreven zonder in gewetensnood te raken. De hulpverlener handelt in het belang van zijn patiënt. Het probleem is volgens Evans echter dat de medische wetenschap het niet altijd eens is over de vraag welke diagnostiek of behandeling nodig is bij welke ziekte. Niet alles kan immers ‘evidence-based’ (zie ook hoofdstuk 6 van dit *thema-rapport*) De hulpverlener heeft dus te maken met onzekerheid. Flierman onderscheidt twee typen onzekerheid. Het kan onduidelijk zijn wanneer, bij welk type aandoening een bepaalde verrichting moet worden uitgevoerd (onzekerheid ten aanzien van ‘*wat*’ en ‘*hoe*’). Tegelijkertijd kan er onzekerheid bestaan over de vraag ‘*wie*’ een bepaalde verrichting moet uitvoeren: moet het bij de huisarts gebeuren of de specialist, bij de internist of bij de longarts, bij de chirurg of bij de orthopeed enzovoort? Dit is onzekerheid met betrekking tot taakafbakening. Binnen een ‘zone van onzekerheid’ kan een hulpverlener ook zijn eigen belangen - bijvoorbeeld op het gebied van tijd en geld - nastreven, zonder daarbij de patiënt aanwijsbaar tekort te doen. Wordt een hulpverlener per verrichting betaald dan is het in gevallen van onduidelijkheid in zijn belang om wél een verrichting uit te voeren, wordt de hulpverlener per abonnement of salaris betaald, dan heeft hij daarbij geen belang. Integendeel: het uitvoeren van verrichtingen kost tijd en levert geen geld op. Deze redenering laat zien dat financiële prikkels puur theoretisch zowel onder- als overbehandeling tot gevolg kunnen hebben.

Flierman testte zijn hypothesen in een onderzoek rond de verandering van honorering van Deense huisartsen. Deense huisartsen worden al sinds 1961 betaald volgens een gemengd systeem van abonnementshonorering en honorering per verrichting. De helft van hun inkomen onttrekken deze huisartsen aan een abonnementshonorarium voor al hun patiënten boven de 16 jaar. De andere helft van hun inkomen bestaat uit een honorering voor afzonderlijke consulten, visites, telefonische contacten en medisch-technische verrichtingen. Een uitzondering hierop vormden tot 1987 de huisartsen in de stad Kopenhagen. Deze huisartsen werden tot 1987 voor 100% betaald volgens een abonnementssysteem. In 1987 werd ook in Kopenhagen het gemengde honoreringssysteem ingevoerd dat voor huisartsen in de rest van het land al ruim 25 jaar gold. Deze veranderingen leidden tot opvallende verschuivingen. Het aantal consulten per 1.000 patiënten bleef gelijk, maar per consult gingen huisartsen méér verrichtingen uitvoeren: het aantal diagnostische verrichtingen steeg met 66%, het aantal therapeutische verrichtingen met 80%. Voor een deel werden hiermee verwijzingen naar de tweede lijn voorkómen: het aantal verwijzingen naar particuliere (vrijgevestigde) specialisten daalde met 27%, het aantal verwijzingen naar specialisten in ziekenhuizen met 23%.

Tevens traden grote verschillen op in de mate waarin huisartsen de diverse verrichtingen vaker gingen uitvoeren. Een zwangerschapstest werd door de Kopenhaagse huisartsen bijvoorbeeld nauwelijks vaker uitgevoerd dan vóór de verandering van honorering, terwijl het bepalen van het bloedglucose-gehalte met meer dan 600% toenam. In de categorie therapeutische verrichtingen daalde het aantal keren dat huisartsen een vreemd lichaam verwijderden uit het oog of KNO-gebied, terwijl bijvoorbeeld excisie van een abces of tumor meer dan drie keer zo vaak werd uitgevoerd. Deze verschillen kunnen niet worden verklaard uit de tarieven voor verrichtingen, of de tijd en moeite die het kost om een verrichting uit te voeren, maar hangen volgens Flierman samen met de mate van

professionele onzekerheid waarmee een verrichting is omgeven. Flierman constateerde namelijk dat, naarmate onder Kopenhaagse huisartsen minder overeenstemming bestond over de vraag bij welke diagnose een bepaalde verrichting geïndiceerd was, de verrichting na invoering van de nieuwe honorering relatief sterker toenam. Flierman vond daarmee empirische onderbouwing voor de hypothese dat verrichtingen die een grotere 'zone van onzekerheid' kennen, vatbaarder zijn voor supplier induced demand.

Wanneer treedt supplier induced demand op?

Binnen de zone van onzekerheid kunnen hulpverleners - als zij per verrichting worden betaald - onder bepaalde omstandigheden besluiten om meer verrichtingen te gaan uitvoeren. De vraag is dan onder welke omstandigheden zij dat doen. Evans (1974) ging in eerste instantie uit van het idee dat hulpverleners bepaalde doelen nastreven met betrekking tot inkomen en vrije tijd en dat zij in het algemeen zullen proberen een bepaald 'target income' (doelinkomen) te verdienen. Mocht dit om een of andere reden niet lukken dan zullen zij overgaan tot het creëren van meer vraag naar hun eigen diensten.

Birch (1988) heeft daarop echter kritiek omdat deze theorie in economische zin niet sluitend is. De theorie van het 'target income' gaat uit van het gedrag van hulpverleners die op een bepaald moment genoeg nemen met een zeker inkomen, hetgeen volgens Birch strijdig is met het algemene economische idee dat individuen streven naar nutsmaximalisatie en producenten naar winstmaximalisatie. Birch introduceert daarom een eigen model waarbij aanbieders van zorg geacht worden te streven naar zowel inkomen als vrije tijd, en waarbij de beschikbare tijd werkt als een beperkende factor ten opzichte van het inkomen. Hij gaat bovendien uit van een afnemende meeropbrengst, dat wil zeggen, naarmate meer tijd wordt geïnvesteerd neemt het inkomen steeds minder toe. Daardoor bestaat er een zekere optimale situatie, waarin inkomen en vrije tijd met elkaar in evenwicht zijn. Dit evenwicht kan worden verstoord door veranderingen in de prijs van zorg, tot uitdrukking komend in de tarieven, en door veranderingen in het aantal aanbieders van zorg (waardoor de spoeling dunner wordt).

Het is goed om in dit verband erop te wijzen dat waar auteurs als Evans en Birch spreken over 'inkomen' het voor vrijgevestigde artsen meestal gaat om 'omzet'. Dat wil zeggen, dat zij van het geld dat zij verdienen met het doen van verrichtingen ook hun praktijkkosten (inclusief goodwill) moeten betalen. Dat betekent dus dat een vrijgevestigde arts een minimum aantal verrichtingen moet uitvoeren alleen al om uit de kosten te geraken. Mogelijk wordt de prikkel tot het doen van verrichtingen groter, naarmate deze kosten toenemen.

De onderzoeken die zijn gedaan naar het optreden van aanbod-geïnduceerde vraag kunnen dan ook worden ondergebracht in deze twee categorieën, namelijk onderzoeken die het effect van veranderingen in de tarieven proberen vast te stellen (bijvoorbeeld Hadley et al., 1996; Shwartz et al., 1981; Rice, 1983; Barer et al., 1987; Van Doorslaer & Geurts, 1987; Hughes, 1991; Van Rublee & Moser, 1991; Christensen, 1992) en onderzoeken die het effect van de artsendichtheid op de consumptie van zorg proberen vast te stellen (bijvoorbeeld Wilensky & Rossiter, 1983; Birch, 1988; Grytten, 1991; Schwartz & Mendelsohn, 1990; Escarce, 1992).

De resultaten van al deze onderzoeken laten geen eensluidende conclusie toe. Een aantal auteurs vindt geen aanwijzingen voor het bestaan van aanbod-geïnduceerde vraag

(bijvoorbeeld Schwartz et al., 1981; Barer et al., 1987; Schwartz & Mendlesohn, 1990; Escarce, 1992). Andere auteurs (Rice, 1983; Van Doorslaer & Geurts, 1987; Birch, 1988) komen echter tot de conclusie dat veranderingen in de tarieven van zorg of in het aantal aanbieders van zorg, leiden tot veranderingen in de aangeboden 'mix' van verrichtingen of in het aantal uitgevoerde verrichtingen. Simpel gezegd: als de tarieven van overheidswege verlaagd worden, kunnen hulpverleners hierop reageren door meer verrichtingen uit te voeren. De kosten van gezondheidszorg blijven dan per saldo gelijk, of kunnen zelfs stijgen.

Een dergelijke mechanisme lijkt Nederlandse specialisten parten te spelen sinds de introductie van het macrobudget in het Vijf Partijen Accoord van 1989. In het Financieel Overzicht Zorg van 1994 wordt geconstateerd dat het macrobudget niet werkt zoals het bedoeld was. Als één van de oorzaken daarvan noemt het FOZ dat de individuele specialist geconfronteerd wordt met de gevolgen van het handelen van collegae: Dit kan voor de individuele specialist aanleiding geweest zijn om zich via omzetvergroting in te dekken, hetgeen mogelijk is door het verrichtingentarief.

Voor Nederland is met name het onderzoek van Van Doorslaer & Geurts (1987) interessant. Dit onderzoek heeft betrekking op Nederlandse fysiotherapeuten en evalueert de gevolgen van een verandering in de tarieven voor fysiotherapie per 1 oktober 1979. Het bleek dat fysiotherapeuten behandelingen die relatief (dat wil zeggen ten opzichte van de situatie vóór 1 oktober 1979) beter werden betaald ook meer gingen uitvoeren. Bij de bedoelde verandering in de tarieven betrof het geen algemene verhoging of verlaging, maar alleen een verandering in de wijze van tariefstelling. Vóór 1 oktober 1979 waren er slechts twee tarieven, na 1 oktober werden de tarieven voor de verschillende behandelingen vastgesteld aan de hand van de gemiddelde benodigde tijd voor een behandeling.

Roemer's Law

In het boven geschetste model van Evans voor het handelen van hulpverleners op micro-niveau vormt de gezondheidstoestand van de patiënt de belangrijkste restrictie die het handelen van de hulpverlener bepaalt. De hulpverlener doet wat nodig is gezien de gezondheidstoestand van de patiënt en hij doet niet wat duidelijk niet nodig is, waarbij beargumenteerd is dat er tussen 'nodig' en 'duidelijk niet nodig' een behoorlijke zone van onzekerheid bestaat.

Behalve de gezondheidstoestand van de patiënt heeft de hulpverlener met nog andere restricties te maken, die op meso- en macroniveau kunnen liggen. Zo mag een Amerikaanse huisarts patiënten opnemen en behandelen in het ziekenhuis; terwijl een Nederlandse huisarts zijn patiënt hiervoor moet overdragen aan een specialist. Behandeling van patiënten in het ziekenhuis behoort voor een Nederlandse huisarts dus niet tot de mogelijkheden. Restricties kunnen ook liggen op het niveau van een ziekenhuis of praktijk. Als alle ziekenhuisbedden reeds bezet zijn, behoort het opnemen van een volgende patiënt bijvoorbeeld niet langer tot de mogelijkheden.

Empirische onderzoeken uitgevoerd in de jaren zestig en zeventig wezen op het bestaan van een positieve samenhang tussen de beschikbare ziekenhuisbedden en het aantal en de duur van ziekenhuisopnamen. Dit resulteerde in het formuleren van Roemer's law, die luidt 'a built bed is a filled bed' (Roemer, 1961 in: Van Doorslaer & Van Vliet, 1989). Van Doorslaer & Van Vliet (1989) geven een overzicht van de literatuur op dit terrein.

Zij maken een onderscheid in:

- *studies op macroniveau*, waarin met gebruikmaking van geaggregeerde gegevens op regioniveau gebruik en aanbod van ziekenhuisbedden cross-sectioneel en soms ook longitudinaal worden geanalyseerd;
- *studies op microniveau*, waarin de ziekenhuisopnamen en ligduur van individuele patiënten wordt gekoppeld aan de capaciteit van ziekenhuizen in hun regio.

Van Doorslaer en Van Vliet (1989) zetten de belangrijkste bevindingen uit de verschillende studies op een rij. Zij concluderen onder meer dat het effect van het aantal bedden op het aantal opnamen groter is dan het effect op de ligduur in het ziekenhuis. De effecten die in de studies op macroniveau werden gevonden, bleken bovendien sterker dan de effecten die in de microstudies werden gevonden. Zij wijzen er verder op dat de studies waarover zij rapporteren alle uitgevoerd zijn in de jaren zestig en zeventig. Sindsdien hebben echter belangrijke veranderingen plaatsgehad in de organisatie en financiering van de gezondheidszorg. Westert wijst in dit verband op het beddenreductiebeleid en de verandering van het betalingssysteem voor ziekenhuizen van een vergoeding per ligdag naar een functiegerichte budgettering. Beide veranderingen hebben in de jaren tachtig hun beslag gekregen. De beddenreductie heeft ertoe geleid dat in ziekenhuizen een situatie van relatieve beddenschaarste is ontstaan en sinds de introductie van de budgettering in 1983 hebben ziekenhuizen minder dan voorheen financieel belang bij een hoge bezettingsgraad (Westert, 1991).

Deze veranderingen kunnen van invloed zijn geweest op de relatie tussen ziekenhuisbedden en ziekenhuisgebruik. Van Doorslaer en Van Vliet voeren daarom ook zelf een analyse op microniveau uit met behulp van Nederlandse gegevens uit 1983-1984 afkomstig van particulier verzekeraar Zilveren Kruis. In tegenstelling tot de meeste andere onderzoeken omvat hun dataset naast andere controlevariabelen ook gegevens over de gezondheidstoestand van opgenomen patiënten, namelijk de opnamediagnose. In overeenstemming met de resultaten van eerdere studies vinden Van Doorslaer en Van Vliet in multivariate analyses (waarin onder meer gecontroleerd wordt voor opnamediagnose) een significant effect van het aantal ziekenhuisbedden in de woonplaats van een Zilveren Kruis verzekerde op de ligduur van een in het ziekenhuis opgenomen verzekerde. Zij vinden echter geen positief verband tussen het aantal ziekenhuisbedden en de kans op een ziekenhuisopname; integendeel, in één van hun analysemodellen is het aantal bedden zelfs licht negatief van invloed op de opnamekans van verzekerden.

Behalve door een structureel achterblijven van het aanbod bij de vraag naar ziekenhuiszorg, kan Roemer's Law volgens Van Doorslaer en Van Vliet worden verklaard via het mechanisme van supplier induced demand. Westert (1991) wijst er echter op dat een expliciet verklarend gedragsmechanisme voor de samenhang tussen bedden capaciteit, opnamen en ligduur ontbreekt. Westert zoekt deze verklaring in de omstandigheden waaronder de in ziekenhuizen werkzame artsen keuzen moeten maken. Hij gaat ervan uit dat als in een ziekenhuis de hoeveelheid beschikbare bedden groter is, artsen een langere zogenoemde 'ligduurstandaard' hanteren. Deze lokale ligduurstandaard ontstaat volgens Westert omdat artsen hun verrichting-specifieke ligduur op elkaar afstemmen. De lokale ligduurstandaard beweegt zich in tijden van toenemende beddenschaarste in de richting van het verrichting-specifieke ligduurminimum: een soort ondergrens voor medisch verantwoord handelen. Westert poneert de hypothese dat in een situatie van

beddenschaarste, per verrichting gehonoreerde artsen de ligduur op korte afstand van het ligduurminimum kiezen (opdat de kwantiteit van verrichtingen op het gewenste niveau blijft). Bij artsen in loondienst van het ziekenhuis wordt de ligduur minder dicht bij het minimum gekozen, waardoor bij toenemende beddenschaarste wachtlijsten ontstaan. Westert vindt onderbouwing voor deze hypothese omdat bij een vergelijkbare beddenschaarste per verrichting betaalde medisch specialisten een kortere verrichting-specifieke ligduur kiezen dan specialisten in loondienst.

4.4 Medisch farmaceutische en technologische ontwikkelingen

Farmaceutische en medisch-technische ontwikkelingen hebben invloed op het gebruik van zorg doordat zij het steeds ruimer wordende scala aan hulpbronnen vormen waaruit hulpverleners kunnen kiezen bij diagnostiek en behandeling van ziekten. Nieuwe technieken als lasertechnologie, ultrageluid, sleutelgatchirurgie, nieuwe vormen van anesthesie etcera. hebben bijvoorbeeld geleid tot een forse groei van het aantal verrichtingen dat in dagbehandeling kan worden uitgevoerd. De mate waarin dat ook feitelijk gebeurt, hangt echter ten dele af van institutionele factoren als het honoreringssysteem voor artsen, het betalingssysteem voor ziekenhuizen, de beschikbaarheid van ziekenhuisbedden en dergelijke (Morgan & Beech, 1990). Onder de huidige externe budgettering is het bijvoorbeeld voor Nederlandse ziekenhuizen financieel gezien aantrekkelijker om een 'klassieke' chirurgische behandeling uit te voeren (dat wil zeggen, een operatie plus een week opname) dan om een laparoscopische operatie in dagbehandeling te doen (Elsinga, 1996).

Naast deze institutionele randvoorwaarden oefent de al dan niet 'georganiseerde' patiënt een niet te verwaarlozen druk uit op het aanbod (zie ook dit *thema-rapport, deel B, hoofdstuk 7*). Patiënten pleiten bij het op de markt komen van nieuwe medicijnen of technieken vaak met succes voor een snelle opname hiervan in het verzekeringspakket (bijvoorbeeld de versnelde goedkeuring in Nederland van de nieuwe generatie aidsremmers onder druk van de HIV-verenigingen en specialisten).

Volgens Dunning (1990) is het nodig te matigen in het gebruik van kostbare en deels ineffectieve technologie voor weinigen, om alledaagse zorg voor velen te kunnen behouden. Het aanbod van technologie kan echter niet aan de bron worden geregeld, aangezien de afkomst veelal buiten Nederland en buiten de geneeskunde ligt. Het centrale probleem is volgens Dunning de toetsing van kwaliteit. Dunning (1990) maakt onderscheid in drie typen technologie:

- 1 *hoge technologie* die producten levert gericht op centrale mechanismen van ziekten (bijvoorbeeld vaccins) en die voorzien in een praktische en vrijwel definitieve oplossing;
- 2 *halfwastechnologie* die aanvankelijk veelbelovend lijkt, maar kostbaar is en weinigen ten goede komt (bijvoorbeeld chemotherapie van kwaadaardige aandoeningen);
- 3 *kleine technologie* (bijvoorbeeld laboratoriumonderzoek) die onopgemerkt en onbeheerst blijft, omdat het op zichzelf weinig ingrijpend of kostbaar is, maar op macroniveau een aanzienlijk beslag legt op de middelen.

De Commissie Dunning heeft zich beziggehouden met de keuzeproblematiek in de zorg en kwam tot de aanbeveling van de bekende ‘trechter’ voor het vaststellen van het basispakket voor de sociale verzekering (Commissie Keuzen in de Zorg, 1991). De voorgestelde schifting van effectieve en niet-effectieve, doelmatige en ondoelmatige technologie kan plaatsvinden met behulp van MTA. Op macroniveau kan MTA-onderzoek van nut zijn bij de beslissing of een bepaalde technologie al dan niet zal worden opgenomen in het verstrekkingenpakket van de sociale ziektekostenverzekering. Op microniveau kunnen hulpverleners de resultaten van MTA-onderzoek gebruiken om te komen tot doelmatig handelen (Elsinga & Rutten, 1995). De Gezondheidsraad (1991) pleitte voor een meer systematische onderbouwing van het medisch handelen. De resultaten van MTA-onderzoek zouden moeten worden weerspiegeld in richtlijnen, standaarden en protocollen, die als hulpmiddel fungeren om in de microsituatie gepast gebruik te bevorderen (Elsinga, 1996). Feitelijk wordt hiermee dus gepleit voor het verkleinen van de zone van onzekerheid, waardoor hulpverleners minder ruimte overhouden voor het nastreven van hun eigen belangen.

In het regeerakkoord van 1994 is een Wet op de MTA aangekondigd. Minister Borst ziet MTA als een belangrijk instrument ter bevordering van de doelmatigheid en heeft eind 1995 aangekondigd te streven naar coördinatie van de activiteiten op dit terrein en naar een verhoging van het daadwerkelijk gebruik van MTA-inzichten in de zorgpraktijk (Elsinga, 1996). Vooralsnog ziet de minister van VWS af van een wet op de MTA, maar zal wel gericht beleid worden gevoerd om de coördinatie van activiteiten te bevorderen.

4.5 Defensief handelen

In de Verenigde Staten komt defensief handelen vooral voor teneinde de gevreesde malpractice suits te vermijden. In Nederland zijn dergelijke rechtszaken (nog) niet aan de orde van de dag. Toch komt defensief handelen ook hier voor.

Reductie van onzekerheid is in het algemeen een belangrijk doel van patiënten wanneer zij contact zoeken met een aanbieder van zorg. Het komt voor dat patiënten daarbij meer zorg vragen of zelfs eisen dan vanuit klinisch standpunt strikt noodzakelijk zou zijn. Daarbij kan het bijvoorbeeld gaan om aanvullend onderzoek of verwijzingen naar een specialist. Wanneer een hulpverlener daarop ingaat uit vrees aangeklaagd te worden of verantwoording te moeten afleggen, is sprake van defensief handelen. Defensief handelen is dus, evenals supplier induced demand, een verschijnsel van het microniveau; een verschijnsel dat optreedt in het contact tussen een individuele arts en een patiënt.

Nederlandse definities van defensief handelen komen alle op ongeveer hetzelfde neer. Tempelaar citeert Veldhuis (Tempelaar, 1993) en noemt geneeskunde defensief wanneer sprake is van:

- *‘Medisch handelen dat wordt beïnvloed door angst voor verwijt of klachten van patiënten en dat daardoor afwijkt van het beeld dat de dokter zelf heeft over goed medisch handelen’.*

Toegespitst op huisartsen luidt de definitie van Grundmeijer (1994):

- *‘Van defensief handelen is sprake als angst voor verwijten van de patiënt de huisarts ertoe brengt diagnostiek of therapie te verrichten of achterwege te laten, in strijd met zijn huisartsgeneeskundige opvatting’.*

Grundmeijer voegt daaraan toe dat het bij defensief handelen veelal eerder zal gaan om *doen* dan om *laten*.

Zoals Dunning (1990) een relatie legt tussen technologische ontwikkeling in de geneeskunde en medicalisering, zo legt Grundmeijer een link tussen deze ontwikkelingen en defensief handelen door huisartsen: ‘Als de mythe dat de geneeskunde almachtig is, krachtig in stand wordt gehouden, ben je dan als huisarts geroepen om de patiënt steeds te confronteren met de beperkingen van de geneeskunde?’ (Grundmeijer, 1994).

Er worden doorgaans twee vormen van defensief handelen onderscheiden (Lamberts, 1984; Tempelaar, 1993):

- *positief defensief handelen* (ofwel: risico-reducerend gedrag), waarbij extra geneeskundige handelingen worden uitgevoerd die in beginsel niet noodzakelijk zijn;
- *negatief defensief handelen* (ofwel: risico-vermijdend gedrag), waarbij een bepaald onderzoek of een bepaalde behandeling achterwege wordt gelaten uit angst voor het risico van mislukken.

In onderzoek naar defensief handelen door huisartsen vond Lamberts (1984) dat in de jaren 1979-1981 2% van alle aangeboden problemen door de huisarts defensief behandeld werden. Daarbij ging het relatief vaak om problemen waarbij de huisarts onzeker was over de diagnose. Defensief handelen bleek samen te gaan met een vier maal zo groot beroep op voorzieningen in de eerste lijn, met name klinisch-chemisch onderzoek en röntgenonderzoek. Bijna 15% van alle röntgenfoto's werd op defensieve gronden aangevraagd. Ook was het percentage problemen waarvoor naar een specialist werd verwezen bij defensief handelen veel hoger (Lamberts, 1984).

Recenter onderzoek heeft uitgewezen dat bij ruim een kwart van de aanvragen van huisartsen om aanvullend onderzoek defensief gehandeld wordt. Bij 5 tot 10% van de aanvragen is sprake van uitgesproken defensief gedrag (Van Boven et al., 1994). Defensief handelen komt het meest voor bij beeldvormend onderzoek (35% van de aanvragen is defensief) en bij bloedonderzoek (30% is defensief). De redenen die huisartsen noemen voor dit soort onderzoek zijn vaak ‘op verzoek’ of ‘ter geruststelling van de patiënt’ (Van Boven & Dijksterhuis, 1993). Grundmeijer wijst erop dat hierbij de perceptie van de huisarts van belang is en niet de in werkelijkheid door de patiënt uitgeoefende druk. Grundmeijer vraagt zich bovendien af of geruststellend onderzoek of verwijzingen helpen, omdat bijvoorbeeld blijkt dat zelfs als een specialist geen afwijkingen heeft kunnen vinden, tweederde van de patiënten er een jaar later toch van overtuigd is een ziekte te hebben (Grundmeijer, 1994). Defensief handelen is volgens Grundmeijer niet in alle gevallen echt schadelijk voor de patiënt. Zaken als onnodig bloedonderzoek, onschuldige hoestdrankjes en echogrammen kosten weliswaar geld en mankracht, maar zijn niet echt schadelijk voor de gezondheid; Wel schadelijk kunnen invasieve onderzoeken, kunstverlossingen en calciumantagonisten zijn. Bovendien draagt het ongericht aanvragen van diagnostiek het risico in zich van fout-positieve uitslagen (Grundmeijer, 1994).

4.6 Medicalisering

Terwijl supplier induced demand en defensief handelen zich afspelen op het micro-niveau van het contact tussen hulpverlener en patiënt, is medicalisering veel meer een sociaal-cultureel verschijnsel van het meso- of macroniveau. Een goede gezondheid is voor velen het belangrijkste in het leven en kan volgens Rolies zelfs worden beschouwd als een nieuwe moraal: 'Deze nieuwe moraal stelt gezondheid en gaafheid voor als het hoogste goed, de verzorging van lijf en leden als het eerste en voornaamste gebod' (Rolies, 1991). Dit heeft medicalisering tot gevolg. Rolies definieert medicalisering als een proces waarbij:

- '*... steeds nieuwe levensdimensies in medische categorieën gedefinieerd worden en onder de bevoegdheid van medici vallen*'.

Dunning definieert medicalisering vooral in termen van de gevolgen ervan voor individuen, als het beslag dat geneeskunde en gezondheidszorg leggen op het leven van alledag, van de individuele burger, gezond of ziek. Hij ziet een duidelijk verband tussen de opkomst van de technologische geneeskunde en de medicalisering van zaken als zwangerschap, onvruchtbaarheid, sport, seksueel overdraagbare aandoeningen, keuring bij school of werk en bij ongeschiktheid daarvoor (Dunning, 1990).

Aan medicalisering zit meestal de notie vast dat het een vanuit het aanbod geïnduceerd proces is. Volgens de definitie van Rolies, bijvoorbeeld, gaat het oneerbiedig gesteld om het aanboren van nieuwe markten door artsen. Dat is echter alleen mogelijk voor zover patiënten, of de samenleving in het algemeen, dat toelaten.

Bij medicalisering speelt een veelheid van factoren een rol. De medicalisering van het geboorteproces zal hier wat nader worden uitgewerkt, omdat het een mooi voorbeeld is van medicalisering in de Nederlandse situatie, die bovendien typisch beïnvloed wordt door sociaal-culturele waardepatronen. De medicalisering van het geboorteproces uit zich onder andere in een teruglopend aantal thuisbevallingen. Het aandeel thuisbevallingen in het totaal aantal bevallingen vertoont blijkens CBS-cijfers een dalende lijn. Dit vindt plaats in weerwil van het feit dat zowel verloskundigen als verloskundig actieve huisartsen de thuisbevalling propageren als veilig en verantwoord. Met andere woorden: er is hierbij geen sprake van supplier induced demand, of het moest van de kant van gynaecologen/obstetrici komen, waartoe zwangeren officieel echter slechts in geval van een medische indicatie op verwijzing van een huisarts of verloskundige toegang hebben. Desondanks kiezen steeds meer zwangeren voor poliklinisch bevallen in plaats van thuis bevallen.

Landelijk is bovendien sprake van een stijgend aantal overdrachten van verloskundige naar gynaecoloog tijdens de zwangerschap en baring, en van een daling van het aantal bevallingen dat zonder interventies plaatsvindt. In 1989 vond 63,2% van de bevallingen zonder interventie plaats, in 1993 is dit cijfer gedaald naar 60% (SIG, 1996). Hierbij is natuurlijk niet per definitie sprake van medicalisering als cultureel verschijnsel. Zowel de daling van het percentage thuisbevallingen als de stijging van het aantal overdrachten kan verband houden met het grotere aandeel eerstgeborenen in het totaal aantal geboorten en met de stijgende leeftijd waarop vrouwen hun kinderen krijgen. Het afnemend

kindertal is indirect van invloed op het percentage ziekenhuisbevallingen, doordat vrouwen bij een eerste kind relatief vaker voor een ziekenhuisbevalling kiezen.

Van de primiparae koos in 1994 43,9% voor poliklinisch bevallen, tegen 32,8% van de multiparae. Naarmate het aandeel van de eerste kinderen toeneemt in het totaal aantal geboorten (door een gemiddeld afnemend kindertal per vrouw) stijgt dus ook het percentage ziekenhuisbevallingen (Wiegers & Berghs, 1994).

Uit het onderzoek van Berghs & Wiegers bleek tevens dat de plaats om te bevallen hoofdzakelijk wordt gekozen op basis van het vertrouwen van een zwangere en haar omgeving in ziekenhuis- of thuisbevallingen. Factoren die met de eigen gezondheid of gezondheidsbeleving hebben te maken, spelen voor zwangeren geen rol.

In Amsterdam bleek 40% van de zwangere ziekenfondsverzekerden direct in de tweede lijn te belanden zonder eerst door een verloskundige te zijn gezien. Amsterdam kende in 1987 voor gynaecologie/obstetrie een meerconsumptie ten opzichte van het landelijk gemiddelde van 27% voor klinische opnamen. Daarbij betrof het met name opnamen bij de bevalling en tijdens perinatale zorg (Simons et al., 1991).

4.7 Beschouwing

Beslissingen over behandeling en diagnostiek komen tot stand in de interactie tussen patiënten en hulpverleners. Zowel de zorgvraag als het zorgaanbod beïnvloeden het gebruik. Door via eigen bijdragen of eigen betalingen voor de patiënt een hoger prijskaartje aan het aanbod te hangen, kan de zorgvraag worden afgeremd. Uit onderzoek is echter gebleken dat eigen bijdrage alleen de initiële beslissingen van patiënten beïnvloedt om al dan niet naar de dokter te gaan. Wanneer zij eenmaal besloten hebben een hulpverlener te raadplegen, is het vooral de laatste die op grond van zijn grotere kennis en expertise voor de patiënt beslissingen neemt ten aanzien van diagnostiek en behandeling. Om die reden concludeert de vereniging Volksgezondheid en Wetenschap dat financiële prikkels tot doelmatigheid primair gericht dienen te zijn op zorgverleners en zorgverzekeraars.

Om de kosten van gezondheidszorg te beheersen, is in Nederland evenals in andere Westerse landen gedurende de jaren tachtig en de eerste helft van de jaren negentig vooral gebruik gemaakt van budgetteringssystemen. In 1983 zijn de ziekenhuizen gebudgetteerd. In combinatie met het beleid van beddenreductie heeft dit de klassieke condities waaronder Roemer's Law optreedt (namelijk een uitbreiding van het aantal bedden gecombineerd met een betaling per ligdag) drastisch gewijzigd. Voor specialisten geldt sinds 1989 een macrobudget. Dit macrobudget heeft echter niet geleid tot het verdwijnen van de condities voor supplier induced demand, omdat op microniveau de financiële prikkels voor specialisten gelijk bleven. Het is zelfs waarschijnlijk dat het macrobudget juist supplier induced demand heeft uitgelokt. Onderzoek heeft immers aangetoond dat een verlaging van de tarieven ertoe kan leiden dat artsen dit compenseren door meer verrichtingen te doen. Wanneer alle individuele artsen op microniveau zo reageren en men daardoor op macroniveau het budget overschrijdt, moeten de tarieven opnieuw worden verlaagd en is de vicieuze cirkel rond.

Supplier induced demand is het gevolg van economische prikkels en treedt op bij per verrichting gehonoreerde hulpverleners in situaties waarin binnen de beroepsgroep geen overeenstemming bestaat over de te volgen handelwijze. Op grond van zijn onderzoek naar de verandering van Deense huisartsen adviseerde Flierman (1991) reeds om niet aan de honorering van artsen te sleutelen, zonder gelijktijdig de ‘zone van onzekerheid’ te verkleinen via invoering van standaarden en protocollen. De roep van de minister om een verhoging van het gebruik van de resultaten van MTA-onderzoek in de zorgpraktijk, komt in feite op hetzelfde neer.

Defensief handelen is in tegenstelling tot supplier induced demand niet zozeer economisch gedreven als wel inhoudelijk. Het komt in eerste instantie voort uit het streven onzekerheid te reduceren. Daarbij kan het gaan om onzekerheid aan de kant van de arts of ongerustheid aan de kant van de patiënt. Uiteindelijk kunnen echter ook bij defensief handelen economische motieven een rol spelen, bijvoorbeeld wanneer het gaat om het vermijden van schadeclaims. Zeker als hulpverleners dan onder een honorering per verrichting ook nog worden betaald voor het uitvoeren van defensieve diagnostiek of behandelingen, is het moeilijk te bepalen waar defensieve geneeskunde ophoudt en supplier induced demand begint.

Medicalisering is een gevolg op macroniveau van supplier induced demand, defensief handelen en heel veel andere factoren (vergelijk Dunning, 1990; Rolies, 1991). Zowel supplier induced demand, als defensief handelen en medicalisering zijn fenomenen die over het algemeen aan het aanbod worden toegeschreven. Vooral bij defensief handelen en medicalisering is echter ook duidelijk sprake van een invloed van de patiëntenkant. Dat geldt des te meer naarmate patiënten mondiger worden en beter geïnformeerd zijn over mogelijke diagnostiek en behandeling.

De drie begrippen (supplier induced demand, defensief handelen, medicalisering) grijpen diffuus in elkaar en zijn moeilijk te operationaliseren. Ziektespecifiek onderzoek rond deze verschijnselen ontbreekt grotendeels, met uitzondering van onderzoek rond de medicalisering van zwangerschap en geboorte en het onderzoek rond defensief handelen van huisartsen, dat vaker voor blijkt te komen bij zogenoemde vage klachten. Al met al kan worden geconcludeerd dat over de in dit hoofdstuk behandelde begrippen in de literatuur relatief veel wordt gefilosofeerd, maar dat er relatief weinig kwantitatief onderzoek naar wordt gedaan, zeker de laatste jaren en zeker in Nederland.

Literatuur

- Bakker de DH, Harmsen J, Delnoij DMJ, Wagner C. Verhoging eigen bijdragen gezinsverzorging: gevolgen voor de hulpverlening en cliënten. Utrecht: Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, 1994.
- Barer ML, Labelle R, Morris S, Evans RG, Stoddard SL. The impact on medical services utilization of British Columbia 1982/83 physician fee ‘give-back’: preliminary results. *Canadian Journal of Public Health* 1987; 78: 37-42.
- Birch S. The Identification of supplier-inducement in a fixed price system of health care provision: the case of dentistry in the united kingdom. *Journal of Health Economics* 1988; 7: 129-150.
- Boven C van, Dijksterhuis PH. De schatbare waarde van aanvullend onderzoek in de huisartspraktijk (proefschrift). Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1993.

- Boven C van, Dijksterhuis PH, Lamberts H. Defensief handelen door huisartsen bij aanvullend onderzoek. *Huisarts en Wetenschap* 1994; 37: 473-477.
- Christensen S. Volume responses to exogenous changes in Medicare's payment policies. *Health Serv Res* 1992; 27: 65-79.
- Commissie keuzen in de zorg. *Kiezen en delen*. Den Haag: DOP, 1991.
- Delnoij DMJ, Spreuwenberg PMM. Variation in GPs' referral rates to specialists in internal medicine. *European Journal of Public Health* 1996; 7: 427-435.
- Donaldson C, Gerard K. *Economics of health care financing: the visible hand*. Houndmills/London: The Macmillan Press LTD, 1993.
- Doorslaer EK van, Vliet RC van. 'A built bed is a filled bed' An empirical re-examination. *Soc Sci Med* 1989; 28: 155-164.
- Doorslaer E van, Geurts J. Supplier-induced demand for physiotherapy in the Netherlands. *Soc Sci Med* 1987; 24: 919-925.
- Dunning AJ. *Technologie en medicalisering in de gezondheidszorg. Van vóór de wieg tot over het graf*. In: E. Dekker, E. Elsinga (red.). *Mensen en Machten. Gezondheidszorg in de jaren 90*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 1990: 69-77.
- Elsinga E. Voor wie is MTA van nut? *Medisch Contact* 1996; 51: 411-416.
- Elsinga E, Rutten FFH. Medische technology assessment. Toepassing in de Nederlandse gezondheidszorg. *Medisch Contact* 1995; 50: 13-18.
- Escarce JJ. Explaining the association between surgeon supply and utilization. *Inquiry* 1992; 29: 403-415.
- Evans RG. Supplier-induced demand: some empirical evidence and implications. In: Perlman M (ed.). *The Economics of Health and Medical Care, Proceedings of a Conference of the International Economics Association, Tokyo, 1973*. London: MacMillan (1974): 162-173.
- Evans RG. *Strained mercy: the economics of canadian health care*. Toronto: Butterworth and co, 1984.
- Flierman HA. *Changing the payment system of general practitioners (proefschrift)*. Utrecht: NIVEL, 1991.
- Friele RD, Bakker RHC de, Vaessen Y. NIVEL onderzocht tandartsenbezoek in 1995. *Nederlands Tandartsenblad* 1996; 51: 440-443.
- Fuchs VR, Newhouse JP. The conference and unresolved problems. *Journal of Human Resources* 1978; 13: suppl. 5-18.
- Grundmeijer H. Defensief handelen: lastige klanten of lastige klachten? (Commentaar). *Huisarts en Wetenschap* 1994; 37: 458-460.
- Grytten J. The effect of supplier-inducement on Norwegian dental services, some empirical findings based on a theoretical model. *Community Dent Health* 1991; 8: 221-231.
- Hadley J, Holahan J, Scanlon W. Can fee-for-service reimbursement coexist with demand creation? *Inquiry* 1996; 16: 247-258.
- Hughes JS. How Well Has Canada Contained the Costs of Doctoring? *JAMA* 1991; 265: 2347-2351.
- Keeler EB, Sloss EM, Brook RH, Operskalksi BH, Goldberg GA, Newhouse JP. Effects of cost sharing on physiological health, health practices, and worry. *Health Serv Res* 1987; 22: 279-306.
- Lamberts H. Defensief handelen door huisartsen. *Ned Tijdschr Geneesk* 1984; 128: 598-604.
- Leibowitz A, Manning WG, Newhouse JP. The demand for prescription drugs as a function of cost-sharing. *Soc Sci Med* 1985; 21: 1063-1069.
- Leibowitz A. Substitution between prescribed and over-the-counter medications. *Med Care* 1989; 27: 84-94.
- Lurie N, Kamberg CJ, Brook RH, Keeler EB, Newhouse JP. How free care improved vision in the health insurance experiment. *Am J Public Health* 1989; 79: 640-642.
- Maes S, Poiesz Th, Moret J, Munnichs J. *Effecten van de eigen bijdrage maatregel voor medicijnen*. Tilburg: Katholieke Hogeschool Tilburg, Subfaculteit Psychologie, 1985.
- Manning WG, Newhouse JP, Morris CN, Duan N. A comparison of alternative models for the demand for medical care. *Journal of Business and Economic Statistics* 1983; 1: 115-126.
- Morgan M, Beech R. Variations in lengths of stay and rates of day case surgery: implications for the efficiency of surgical management. *Journal of Epidemiology and Community Health* 1990; 44: 90-105.
- Newhouse JP, Manning WG, Morris CN, Orr LL, Duan N, Keeler EB, et al. Some interim results from a controlled trial of cost sharing in health insurance. *N Engl J Med* 1981; 305: 1501-1507.
- O'Grady KF, Manning WG, Newhouse JP, Brook RH. The impact of cost sharing on emergency department use. *N Engl J Med* 1985; 313: 484-490.
- Pauly MV. What is unnecessary surgery? *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1997; 57: 1: 95-117.
- Post D. Vijf jaar prescriptie: Volume- en kostenveranderingen in een ziekenfondsregio. *Medisch Contact* 1986; 41: 1103-1104.
- Rice TH. The impact of changing medicare reimbursement rates on physician-induced demand. *Med Care* 1983; 21: 803-815.
- Rolies J. *Gezondheid, een nieuwe moraal?* *Medisch Contact* 1991; 46: 371-372.
- Rosen B. Professional reimbursement and professional behavior: emerging issues and research challenges. *Soc Sci Med* 1989; 29: 455-462.
- Schwartz WB, Mendelson DN. No evidence of an emerging physician surplus: an analysis of change in physicians' work load and income. *JAMA* 1990; 263: 557-560.

- Shwartz M, Grisez Martin S, D'arpa Cooper D, Ljung GM, Whalen BJ, Blackburn J. The effect of a thirty percent reduction in physician fees on medicaid surgery rates in Massachusetts. *Am J Public Health* 1981; 71: 370-375.
- SIG. Verloskunde in Nederland; grote lijnen 1989-1993. Utrecht: Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg, 1996.
- Shapiro MF, Ware JE, Sherbourne CD. Effects of cost sharing on seeking care for serious and minor symptoms: results of a randomized controlled trial. *Ann Intern Med* 1986; 104: 246-251.
- Simons EV, Hulst L van der, Gelder-Hertzberger A van. De medicalisering van het geboorteprocés en de rol van het ziekenfonds. *Medisch Contact* 1991; 46: 913-915.
- Tempelaar AF. Defensief gedrag. *Medisch Contact* 1993; 48: 1443-1445.
- Vereniging voor Volksgezondheid en Wetenschap. Standpunt eigen betalingen. *T Soc Gezondheidsz* 1992; 70: 3-11.
- Wedig GJ. Health status and the demand for health: results on price elasticities. *Journal of Health Economics* 1988; 7: 151-163.
- Westert GP. Verschillen in ziekenhuisgebruik (proefschrift). Amsterdam: Thesis Publishers, 1991.
- Wiegers T, Berghs G. Bevalen...thuis of poliklinisch? Utrecht: NIVEL 1994.
- Wilensky GR, Rossiter LF. The relative importance of physician-induced demand in the demand for medical care. *Milbank Mem Fund Q Health Soc* 1983; 61: 252-277.
- ZFR. Tweede evaluatie beperking aanspraak tandheelkunde per 1 januari 1995. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1996.

5 WACHTLIJSTEN IN DE ZORG

R.L.C. Smit, M. Kroneman

5.1 Inleiding

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid (NRV) adviseert de discussie omtrent wachtlijsten genuanceerd te voeren en doet hiervoor een aantal suggesties (NRV, 1994; NRV, 1995a). Zij beveelt aan een onderscheid te maken tussen de omvang van de wachtlijst, de duur van de wachttijd en de relatie tussen beide. Zij geeft aan dat wachtlijsten zijn te beschouwen als planningslijsten, bestemd voor een goede logistieke organisatie binnen een instelling, en als zogenaamde problematische wachtlijsten vanwege de mogelijke gezondheidsschade ten gevolge van te laat ontvangen zorg. Daarnaast stelt zij dat het gewenst is om ruime aandacht te besteden aan het proces van indicatiestelling en het ontwikkelen van ziektespecifieke en interventiespecifieke normen waarin de optimale/maximale/minimale wachtperiode wordt aangegeven.

Dit hoofdstuk bespreekt het 'wachten op zorg' in Nederland en geeft waar mogelijk antwoord op de centrale vraag 'wat is de omvang van wachtlijsten in de zorg?' (*paragraaf 5.5*). Het hoofdstuk begint met een definitie van de gebruikte terminologie (*paragraaf 5.2*), waarna de functies van wachtlijsten aan de orde komen (*paragraaf 5.3*). Uitgebrachte adviezen en beleidsinitiatieven van de afgelopen jaren vormen het onderwerp van *paragraaf 5.4*. In *paragraaf 5.6* bespreken we de mening van zorgprofessionals en patiënten over acceptabele wachttijden. In hoeverre wachten op zorg consequenties heeft voor de gezondheid en op de kosten in diverse sectoren van de gezondheidszorg, is daarna het onderwerp (*paragraaf 5.7*). *Paragraaf 5.8* plaatst het wachten op zorg in een internationaal perspectief en beschrijft de situatie in het buitenland en initiatieven aldaar ter reductie van wachtlijsten.

5.2 Wachtlijsten en wachttijden

Wachtlijsten zijn een (negatieve) indicator van zorggebruik. Een wachtlijst bevat patiënten die wachten op een interventie (cure, care of nadere diagnostiek), waarvoor een indicatie is afgegeven door een zorgverlener. Bij wachtlijsten is een tweetal parameters van belang: de lengte van de wachtlijst uitgedrukt in aantallen personen en de duur van de periode die patiënten op de wachtlijst staan.

De patiënt kan op diverse momenten in het zorgtraject wachtlijsten tegenkomen, waardoor er sprake is van iteratief wachten. Een voorbeeld: na de probleem- of klacht-aanmelding is het wachten op nadere diagnostiek. Is de indicatie voor een interventie of voorziening eenmaal gesteld, dan start het wachten hierop. Indien na de behandeling aanvullende zorg door een andere instelling (revalidatie, aanvullende thuiszorg, etcetera) nodig is, is het mogelijk dat de patiënt hier weer op moet wachten.

Wachtlijsten hebben verschillende implicaties voor het uiteindelijk zorggebruik. De wachtlijsten vóór de behandeling geven een duidelijk omschreven nog te realiseren

zorggebruik weer. De wachtlijst die ontstaat ná de behandeling maar vóór een eventuele overplaatsing of uitplaatsing heeft een risico in zich van verkeerd, te veel of te duur zorggebruik in een niet geïndiceerde zorgomgeving (verkeerde-bed problematiek).

Wachtlijsten zijn te benoemen als ‘planningslijsten’ of als zogenaamde ‘problematische wachtlijsten’. Een planningslijst geeft op enig moment het aantal mensen weer dat geïndiceerd is voor en wacht op een behandeling. Een problematische wachtlijst is een planningslijst waarop een maximaal aanvaardbare wachttijd is overschreden.

De duur van de tijd die de patiënt op de wachtlijst staat, ofwel de wachttijd, wordt in de curatieve zorg vaak onderscheiden in toegangstijd en klinische wachttijd. Onder toegangstijd verstaat men de tijd tussen de verwijzing door de ene hulpverlener en het eerste contact met de andere. Klinische wachttijd is de tijd die verloopt tussen het moment waarop de indicatie voor een interventie is gesteld en het moment waarop de behandeling feitelijk begint (VWS, 1996).

Wachtlijsten kunnen grofweg ontstaan door een snel veranderende instroom, capaciteitstekorten, budgetbeperkingen, veranderde indicatiestelling, inefficiënt werken door de instelling en/of professional of een combinatie van deze. Kortom, tal van factoren zowel aan de aanbod als aan de vraagzijde kunnen de oorzaak zijn voor het moeten wachten op zorg. Het is van belang die factoren niet ieder apart te bekijken, maar in hun onderlinge samenhang.

5.3 Functies van wachtlijsten

Wachtlijsten kunnen verschillende functies hebben. Met behulp van een planningslijst kan de zorgverlener bijvoorbeeld de patiëntenstroom zo afstemmen dat de capaciteit van de instelling optimaal benut wordt en de werkdruk van het personeel niet te veel schommelingen vertoont (Hogewind, 1988). Dit geldt niet alleen voor ziekenhuizen, maar ook voor andere instellingen. Wachtlijstinformatie op regionaal niveau kan leiden tot een efficiënter benutten van de totale capaciteit (NZR, 1990). Voor de patiënt kan een wachtlijst - naast simpelweg wachten op de beurt - nog andere functies hebben. Zo maakt een redelijke termijn tussen indicatie voor een (klinische) behandeling en opname het voor de patiënt mogelijk om maatregelen te treffen ten aanzien van het thuisfront (huishouden en werk). Ook kan in sommige gevallen de wachttijd als bezinningsperiode functioneren, waarbij uiteindelijk van behandeling wordt afgezien (uitval van zorgvraag). McGlade et al. vonden dat 20% van de patiënten de afspraak op de polikliniek niet nakwam. Dit waren vooral de patiënten die langer dan twee maanden moesten wachten op hun afspraak (McGlade et al., 1988).

De hiernavolgende functies van de wachtlijst zijn veelal pas relevant op het moment dat wachten op zorg een problematisch karakter krijgt:

- *signaal functie*: het signaleren van onaanvaardbaar lange wachttijden. Vergelijking met historische wachtlijstinformatie en spiegeling van regionale aan landelijke informatie geeft zicht op de richting waarin het probleem zich ontwikkelt en welke oorzaken plausibel zijn;

- *selectie functie*: wachtlijst informatie kan zorgen voor voorrang van patiënten met hoge urgentie (NZR, 1990; NRV, 1994). Dit zorgt dat iedereen zo tijdig mogelijk de benodigde zorg ontvangt;
- *rantsoenerings functie*: bij geringe financiële middelen of capaciteit, kunnen criteria voor toelating tot de wachtlijst aangescherpt door bijvoorbeeld een strengere selectie op noodzaak van de behandeling en verwachte gezondheids effecten.

Wachtlijsten kunnen fungeren als een graadmeter voor nog niet gerealiseerde zorgvraag. Diverse onderzoeken tonen aan dat men deze ‘functionaliteit’ van wachtlijsten met grote voorzichtigheid moet hanteren. Het bestaan van de mogelijkheid om criteria voor toelating tot de wachtlijst aan te scherpen, geeft aan dat wachtlijsten niet zonder meer als indicator voor de vraag kunnen worden gebruikt (Kingma, 1991). Een ander onderzoek wijst op het feit dat, gezien de aard van hun klachten, veel mensen op een wachtlijst staan voor een procedure die niet adequaat of geschikt voor hen is. Deze mensen krijgen geen zorg die bij hun ‘vraag’ past (Hemmingway & Jacobson, 1995). En tot slot een voorbeeld: in een poging tot reductie van de wachtlijst werd een nieuwe specialist aangetrokken en het aantal opnames verhoogd. Dit leidde in het onderhavige geval wel tot een kortere wachttijd per individu, maar door een stijging van het aantal nieuwe patiënten niet tot een kortere wachtlijst (Newton, 1995). In hoeverre het hier om ‘latente’ vraag gaat danwel om ‘*supplier induced demand*’ is niet duidelijk (zie dit *thema-rapport, deel B, hoofdstuk 4*).

5.4 Adviezen en beleidsinitiatieven

De Nationale Raad voor de Volksgezondheid heeft diverse adviezen uitgebracht op het gebied van de wachtlijstproblematiek. Het eerste advies betrof de wachtlijstproblematiek voor geestelijk gehandicapten in 1990. Daarna volgden in 1994 en 1995 de adviezen omtrent wachtlijsten in het algemeen.

Het advies Wachtlijsten (NRV, 1994) maakt reeds onderscheid tussen een planningslijst en een problematische lijst. Een planningslijst is zinvol voor het optimaal inzetten van de capaciteit van de instelling die zorg verleent. Een planningslijst wordt een problematische wachtlijst bij het overschrijden van een aanvaardbare tijd of als wachten gezondheidsschade oplevert. Om vast te stellen wanneer een planningslijst problematisch wordt, is het noodzakelijk om voor iedere groep zorgverleners normen en kritische grenzen ten aanzien van aanvaardbare wachttijden te ontwikkelen. Om de wachtlijst in perspectief te plaatsen, is het zinvol lokale wachtlijstinformatie te spiegelen aan landelijke informatie. Op die manier is vast te stellen of er sprake is van een lokaal probleem of dat de wachtlijst het gevolg is van bijvoorbeeld een landelijk capaciteitstekort. Voor een dergelijke spiegeling zijn betrouwbare en onderling vergelijkbare gegevens onontbeerlijk. Het advies geeft een overzicht van de minimaal te registreren gegevens. Het advies stelt verder dat er in een plan van aanpak van een problematische wachtlijst allereerst lokaal door de betrokken partijen vastgesteld moet worden wat het probleem is. De betrokken partijen zijn de instelling, de lokale patiënten- en consumentenvertegenwoordigingen en de verzekeraars.

Na experimentele toetsing in de praktijk komt het tweede NRV-advies (NRV, 1995a) met een aantal bijstellingen van het eerste advies. Zo moeten er afspraken komen over aanvaardbare wachttijden tussen aanmelding of verwijzing en de indicatiestelling. De patiënt moet informatie krijgen over de te verwachten wachttijd en het moet duidelijk zijn met wie hij of zij contact kan opnemen ten aanzien van het verloop van de ziekte en de wachttijd tijdens de wachtperiode. Een belangrijke conclusie van het tweede advies is, dat de huidige wachtlijstinformatie niet geschikt is om te gebruiken als beleidsinstrument. Dit is met name te wijten aan het lokale karakter van de initiatieven, waardoor registraties niet uniform zijn en dus niet onderling vergelijkbaar.

In het kader van het stimuleringsprogramma Volksgezondheid Transparant zijn diverse projecten uitgevoerd om het wachten in de zorg aan te pakken. Deze projecten waren met name gericht op het verbeteren van de informatieverzameling en -voorziening. De projecten behelsden het in kaart brengen van de wachtlijstproblematiek, het opzetten van een uniforme registratiemethodiek en het verbeteren van de informatiestromen tussen de diverse belanghebbenden, te weten patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars. Een belangrijk resultaat van het programma is de bewustwording van de bruikbaarheid van informatie over wachtlijsten als management-tool op diverse niveaus.

De meest recente beleidsinitiatieven op het gebied van de zorg dateren van december 1996 en zijn de volgende:

- de minister van VWS heeft een incidentele toezegging van 50 miljoen gulden gedaan aan de ziekenhuizen en 5 miljoen aan de ambulante GGZ voor het bekorten van de wachtlijsten/tijden in 1997. Dit onder de voorwaarden van protocollering, uniforme indicatiestelling en het gebruik van het NVZ/NZi-systeem ter registratie van wachtlijstgegevens;
- de ministeries van VWS, SoZaWe in Economische Zaken trachten in overleg met het NZi en de Gezondheids Management Groep inzicht te krijgen in de vraag in welke mate de gezondheidszorg een bijdrage kan leveren aan de kostenbesparingen op het ziekteverzuim;
- in het JOZ is voor 1998 ter bestrijding van wachtlijsten en wachttijden in met name de gehandicaptenzorg, de ambulante GGZ en de thuiszorg, 235 miljoen gulden uitgetrokken.

5.5 Registratie en omvang van wachtlijsten per zorgsector

Voor zover in Nederland wachtlijstinformatie aanwezig is, is dat in het algemeen per zorgsector of op het niveau van specifieke interventies. Ziektespecifieke wachtlijstinformatie is zelden voorhanden. Slechts in enkele gevallen, als de behandeling specifiek is voor de aandoening en zeer specialistisch, dan is de wachtlijstinformatie ook in zekere mate ziekte-specifiek, bijvoorbeeld bij coronaire hartaandoeningen.

Wachtlijstregistraties hebben over het algemeen een vrij lokaal karakter. Zo gebruiken zorgverzekeraars in bijvoorbeeld Amsterdam en Friesland wachtlijstinformatie voor een door hen ingestelde wachtlijsttelefoon (VWS, 1995; VWS 1996). In Utrecht worden

de wachtlijsten voor psychogeriatrische verpleeghuizen regionaal bijgehouden (Robben & Hart, 1992).

De geregistreerde gegevens zijn meestal zeer divers per wachtlijst. Naarmate een wachtlijst groeit, ontstaat de behoefte informatie te registreren over de urgentie van patiënten. Hoewel de meeste wachtlijsten een urgentie indeling kennen, zijn er niet altijd formele regels op basis waarvan men deze vaststelt (NRV, 1995; Morris et al., 1990). De thuiszorg werkt met een soort puntensysteem, om de urgentie aan te geven (Groenewegen et al., 1993). Ook hier kent de registratie systematiek een lokaal karakter en is niet landelijk uniform.

Landelijke wachtlijsten verkeren veelal in een ontwikkelingsfase. Doordat bestaande registraties over het algemeen zo uiteenlopend van opzet en uitvoering zijn, is het afzetten van regionale of lokale problematiek tegen landelijke gegevens én de bestudering van de dynamiek van wachtlijsten in de tijd tussen instellingen en zorgsectoren veelal onmogelijk. Dit belemmert het kwantitatief vaststellen van geïndiceerd, maar nog niet gerealiseerd zorggebruik en daarmee planning en sturing door beleid. Positieve ontwikkelingen ten aanzien van de beschikbaarheid van betrouwbare wachtlijstinformatie zijn waarneembaar bij gehandicaptenzorg en bij hartchirurgie/interventiecardiologie. Voor vrijwel alle bestaande sectoren geldt een grote geografische variatie in het wachten op zorg (Groenewegen et al., 1993; Kerssens & Andela, 1994; IGZ & RIVM, 1997; NZI, 1997). Dit is niet uniek voor Nederland (Donaldson et al., 1989; French et al., 1990; Nordberg et al., 1994). Het is in geen van deze studies eenduidig uit te maken in welke mate regionale verschillen samenhangen met capaciteitsproblemen, met verschillen in de gehanteerde registratiemethoden of met verschillen in indicatiestelling.

Het veld van de wachtlijstregistraties overziend, kan men stellen dat de praktijk veel versnipperde lokale initiatieven kent om het wachten in de zorg in kaart te brengen. In een aantal sectoren neemt men op landelijk niveau actie om te komen tot een landelijk uniforme registratie. *Tabel 5.1* presenteert beknopt de beschikbare kwalitatieve en kwantitatieve informatie omtrent wachtlijsten in Nederland.

Wachtlijsten voor ziekenhuiszorg

Ziekenhuizen werken meestal met een geautomatiseerd systeem om wachtenden te registreren. Toch blijken veel ziekenhuizen niet in staat om aantallen wachtenden en gemiddelde wachtduur per behandeling of aandoening op te geven (Kroonen et al., 1992). In enkele regio's is men bezig met het opzetten van een registratie om wachtlijsten inzichtelijk te maken voor huisartsen, patiënten en collega ziekenhuizen zodat deze weten waar de kortste wachttijden voor een bepaalde indicatie bestaan.

Recent onderzoek laat zien dat driekwart van de Nederlandse ziekenhuizen te kampen heeft met lange wachttijden voor een eerste polikliniekbezoek en/of lange wachtlijsten voor diagnostische onderzoek of klinische opname. Ziekenhuizen en (verwijzende) huisartsen zien vooral capaciteitsproblemen, zoals beschikbaarheid specialist, bedden en behandel/OK-ruimte, als de oorzaak van de wachtlijsten. Voor wat betreft diagnostiek gaat het vooral om de specialismen orthopedie, cardiologie, inwendige geneeskunde en oogheelkunde. Klinisch gaat het met name om orthopedie, oogheelkunde, algemene chirurgie en KNO (IGZ, 1996).

Tabel 5.1 Beschikbare wachtlijstinformatie in de Nederlandse gezondheidszorg (Bron: NIVEL/NZi).

Zorgsector	Wachtlijst aanwezig	Wachtlijst-registratie (kwaliteit)	Aantal wachtenden (peiljaar)	Duur van de wachttijd (peiljaar)
<i>Ziekenhuiszorg</i>				
• klinisch	vooral bij oogheelkunde, orthopedie, plastische- en hartchirurgie	regionaal/lokaal (+/-); landelijk in ontwikkeling (bijvoorbeeld hartchirurgie (+/-))	per specialisme verschillend: schatting totaal aantal: 137.000 (1997)	per specialisme schillend; open hartoperatie: 25 dagen; Dotterbehandeling: 9 dagen (1995/6)
• poliklinisch	bij oogheelkunde, orthopedie en plastische chirurgie	regionaal/lokaal (+/-)	a	a
GGZ	RIAGG wel APZ beperkt	regionaal/lokaal (+/-)	RIAGG: 24.025 mensen (enquête) (1996)	RIAGG: 87 dagen (enquête) (1996)
<i>Gehandicaptenzorg</i>				
• verstandelijk	met name woonfunctie en dagbesteding	landelijk (+/-)	wonen: 6.410 mensen; dagbesteding 3.051 mensen (1996)	wonen: 16-18 maanden; dagbesteding: 12 maanden (1995)
• lichamenlijk	voor bepaalde functies	landelijk (+/-)	dagbesteding 913 mensen; wonen 828 mensen (1996)	wonen: 18 maanden; dagbesteding: 12 maanden (1996)
<i>Ouderenzorg</i>				
• verpleeghuizen	ja	landelijk via enquête; lokaal/regionaal (+/-)	somatisch: 2.650 mensen; psychogeriatrisch: 3.910 mensen (1995)	psychogeriatrisch: 14 weken; somatisch: 5 weken (1995)
• verzorgingshuizen	lokaal	lokaal (-)	a	a
<i>Thuiszorg</i>	met name bij gezinszorg; wijkverpleging nauwelijks	regionaal/lokaal (+/-)	gezinszorg: 10.600 huishoudens (1996)	gezinszorg: 49 dagen (1996)
<i>Huisarts</i>	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
<i>Paramedisch</i>	beperkte mate	geen	a	a
<i>Tandarts</i>	lokaal (met name in de grote steden)	lokaal (-)	a	a
<i>Farmaceutische zorg</i>	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
<i>Hulpmiddelen</i>	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
<i>Collectieve preventie</i>	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
<i>Ziekenvervoer</i>	nee	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.

a) geen gegevens bekend.

+) goede kwaliteit.

+/-) redelijke kwaliteit/ registratie in ontwikkeling.

-) slechte kwaliteit.

n.v.t.) niet van toepassing.

Voor het eerste polikliniekbezoek aan een medisch specialist is in Nederland een gemiddelde wachttijd van 3,7 weken vastgesteld (Kerssens & Andela, 1994). De helft van de huisartsen heeft de ervaring dat patiënten langer dan 4 weken moeten wachten voor het eerste specialistenbezoek, terwijl 88% van hen meldde dat hun patiënten langer dan 4 weken moesten wachten op klinische behandeling (Stokx & Kersten, 1991). Op sommige plaatsen zijn wachttijden van meer dan drie maanden geconstateerd (Van den Tillard, 1990). Bij oogheelkunde en orthopedie zijn lange wachttijden een algemeen verschijnsel (Van den Thillard, 1990; Stokx & Kersten, 1991; Blom et al., 1992; Schrijvers & Van Vliet, 1992; Street & Duckett, 1996). Het NZi vond ooit een wachttijd van gemiddeld 14,8 weken voor ziekenhuisopname bij orthopedie (Lorsheijd & Takx, 1990). In het laatste decennium is bij dit specialisme een sterke toename van de omvang van de wachtlijsten opgetreden. Voor de toekomst wordt nog verdere groei voorzien (Blom et al., 1992). Uit een Engels onderzoek blijkt dat de wachtlijst voor oogheelkundige behandeling voornamelijk bestaat uit patiënten die wachten op een staar operatie (Donaldson et al., 1989).

De wachtlijsten voor cardiologie en cardiochirurgie staan sterk in de belangstelling, mede doordat (te) lang wachten een hoog (gepercipieerd) gezondheidsrisico heeft, hetgeen wordt gevoed door de publiciteit over sterfgevallen onder mensen op de wachtlijst. Het aantal verrichtingen wordt niet zozeer bepaald door de beschikbare capaciteit, als wel door productie afspraken tussen instellingen, verzekeraars en overheid. Jaarlijks vinden in Nederland ruim veertienduizend hartoperaties en ongeveer evenveel 'dotter' ingrepen (PTCA) plaats. Volgens de Gezondheidsraad is de maximaal acceptabele wachttijd voor een electieve openhartoperatie en voor een PTCA drie maanden, uitzonderingen daargelaten (Gezondheidsraad, 1995). Voor heel Nederland bedroeg de gerealiseerde mediane wachttijden voor de in 1995 en de eerste helft van 1996 geholpen patiënten 25 dagen voor openhartoperaties en 9 dagen voor PTCA. Van de openhartoperaties vond 77% plaats binnen een termijn van 90 dagen. Voor PTCA bedroeg dit percentage 92% (IGZ & RIVM, 1997). De cijfers per centrum vertoonden een grote variatie ten opzichte van de landelijke cijfers.

Wachtlijsten voor de GGZ

Zowel voor de RIAGG's als voor APZ-en bestaat er geen landelijk uniforme registratie. In 1990 is voor de eerste maal een onderzoek uitgevoerd naar de wachttijden bij RIAGG's met bij die instellingen verzameld materiaal. (Van der Veen & Dicke, 1990). Dit onderzoek is op nagenoeg identieke wijze voor 1996 herhaald (Van der Veen & Dicke, 1997). In beide onderzoeken is geen onderscheid gemaakt naar aandoeningen, maar wel naar zorgsoorten.

Wachttijden omtrent de hulp van RIAGG's wordt gewoonlijk verdeeld over drie soorten: *aanmeldingswachttijd*, *beoordelingswachttijd* en *behandelingswachttijd*. De eerste betreft het aantal dagen tussen de aanmelding en het eerste face-to-face-contact, de tweede vanaf het eerste face-to-face contact tot aan het einde van de intake en de behandelingswachttijd is het aantal dagen tussen het laatste intake-gesprek en het eerste behandelcontact.

Voor de aanmeldingswachttijd is landelijk een duur van gemiddeld 23 dagen voor 1990 berekend oplopend tot 27 dagen in 1996 voor alle zorgsoorten, met een uitschieter naar boven voor Jeugdzorg met gemiddeld 39 dagen in 1996. De door de NVAGG

gehanteerde norm van drie weken, werd in 28% van de gevallen overschreden in 1990 en met 35% in 1996.

De norm voor de beoordelingswachttijd, maximaal drie maanden, werd landelijk bij 6% (1990) respectievelijk 12% (1996) van de cliënten niet gehaald. De gemiddelde wachttijd bedroeg 20 dagen (1990) respectievelijk 34 dagen (1996), met een uitschieter naar boven voor psychotherapie (42 dagen gemiddeld in 1990, 57 dagen in 1996).

Voor de behandelingswachttijden worden verschillende normen gehanteerd, afhankelijk van de zorgsoort. De norm voor jeugdzorg bedraagt twee maanden, psychotherapie zes maanden en voor de overige zorgsoorten twee weken. In 24% van de gevallen was er landelijk sprake van overschrijding van de gestelde normwachttijd in 1990, in 1996 oplopend tot 38%.

Tussen de aanmelding en het eerste behandelcontact (de totale wachttijd) ligt landelijk gemiddeld 63 dagen in 1990 en 87 dagen in 1996, met een uitschieter voor psychotherapie met gemiddeld 104 dagen in 1990 en 113 dagen in 1996. Gezien de verschillende normen is voor 8,0% van de cliënten sprake van overschrijding van de acceptabele wachttijd in 1990 respectievelijk 17% in 1996. Dit kwam in de beide onderzoeken neer op 10.599 mensen (1990) en 24.025 mensen (1996).

Opgemerkt dient te worden dat de onderlinge verschillen in de diverse wachttijden tussen de RIAGG's in beide onderzoeken groot zijn.

Wachlijsten voor gehandicaptenzorg

Het Zorgregistratiesysteem (ZRS) is een landelijke registratie van vraag naar specifieke zorgproducten, indicatie en toewijzing van zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap. Het ZRS is in 1995 ingevoerd ter vervanging van de Centrale Wachlijst Zwakzinnigen. In het nieuwe zorgregistratiesysteem wordt gepoogd de hulpvraag nauwkeuriger te omschrijven. De invoering van het ZRS is in 1995 gerealiseerd in 36 van 42 regio's.

De cijfers over 1995 zijn: 6.296 wachtenden voor wonen en 2.864 wachtenden voor dagbesteding (NZi, 1996). De gemiddelde wachttijd voor de woonfunctie ligt tussen 16 en 18 maanden en is voor 34% van de cliënten langer dan twee jaar. Voor de dagbesteding ligt de gemiddelde wachttijd op 12 maanden. De cijfers uit het ZRS voor 1996 zijn in dezelfde orde van grootte als die van het jaar ervoor: 6.410 wachtenden voor woonfuncties en 3.051 wachtenden voor dagbesteding (NZi, 1997). De genoemde aantallen zijn schattingen die met voorzichtigheid moeten worden gehanteerd, onder andere omdat nog niet alle 42 regio's betrokken zijn in de nieuwe registratie-vorm (Naaborg & Peters, 1996).

In 1997 is in opdracht van VWS wederom een evaluatie-onderzoek gedaan naar de kwaliteit van de informatie uit het ZRS. Een belangrijke conclusie luidt dat op de betrouwbaarheid van de gegevens nog altijd veel is aan te merken. Zo zijn er problemen met inhoudsvaliditeit, compleetheid, actualiteit, gebruikers vriendelijkheid van de invoer software en is er een gebrek aan sancties bij gebleken slechte registratie op regionaal niveau. Dat betekent dat vraagtekens gezet moeten worden bij de mate van bruikbaarheid van de ZRS-gegevens voor de landelijke planning. Het ZRS levert niet die betrouwbare gegevens die VWS wenselijk acht, en kan dat ook niet binnen de huidige setting (Synergie, 1997).

Wachlijsten voor verpleeghuiszorg

Uit de jaarlijkse enquête-cijfers van het NZi (Gerritse & Lorscheid, 1996) blijkt dat in 1995 bij benadering 6.560 mensen op een wachtlijst voor verpleeghuiszorg stonden, te verdelen over psychogeriatric met 3.910 mensen en somatiek met 2.650 mensen. Van de wachtenden met psychogeriatriche stoornissen bleek 43% thuis te wachten. Van de wachtenden met somatische problematiek wachtte 53% in een ziekenhuis (verkeerde-bed-problematiek). De gemiddelde wachttijd voor somatische patiënten bedraagt 5 weken, voor psychogeriatriche patiënten is dit 14 weken.

Deze jaarlijkse enquêtecijfers zijn op consistente wijze bepaald, en lijken daardoor een redelijk betrouwbaar beeld van ontwikkelingen en trends ten aanzien van wachtlijsten te geven.

Wachlijsten voor de thuiszorg

Aangezien over de particuliere thuiszorg (minder dan 5% van de markt) geen gegevens bekend zijn, beperken we ons hier tot de reguliere thuiszorg.

In de wijkverpleging bestaat geen wachtlijst voorafgaand aan de indicatiestelling: deze vindt meestal plaats binnen 24 uur. Slechts enkele instellingen kennen een wachtlijst voor het verkrijgen van hulp na de indicatiestelling. De wachttijd bij deze instellingen bedraagt circa 5 dagen. Capaciteitsproblemen worden aangepakt door middel van scherpere indicatiestelling, een groter beroep op de mantelzorg en de zogenaamde 'kaasschaafmethode'. De kaasschaafmethode houdt in dat men bij alle cliënten iets minder zorg verleent dan geïndiceerd. Ook komen bepaalde vormen van zorg volledig te vervallen (met name preventieve activiteiten).

In de gezinsverzorging zijn de wachtlijsten groter. In 1991 en 1992 had 82% van de instellingen een wachtlijst voor traditionele hulp waarop gemiddeld 62 huishoudens stonden met een wachttijd van 45 dagen. Daarnaast wachten per instelling gemiddeld 41 huishoudens op alpha-hulp met een wachttijd van 90 dagen. Totaal gaat het om 12.520 wachtenden met een indicatie (Groenewegen et al., 1992).

Voor 1993 en 1994 zijn in de Jaarboeken Thuiszorg (LVT & NZi, 1994; LVT & NZi, 1995) cijfers te vinden voor de wachtlijsten in de thuiszorg. Hierbij is echter een andere systematiek gehanteerd, zodat deze cijfers niet goed zijn te vergelijken met het hiervoor vermelde onderzoek. Wel zijn de cijfers in de Jaarboeken op een eenduidige wijze geregistreerd, zodat deze cijfers wel onderling vergelijkbaar zijn. Hieruit blijkt dat in beide jaren sprake is van wachtlijsten voor gezinsverzorging bij de helft van de instellingen. In 1993 betrof het 8.810 wachtende huishoudens en in 1994 7.510.

In juni 1996 is in opdracht van de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg een spoedenquête gehouden naar wachtlijsten voor gezinsverzorging. Hierin wordt aangegeven dat bij 69% van de instellingen sprake is van wachtlijsten. De gemiddelde wachttijd is 49 dagen. Het aantal wachtende huishoudens bedraagt 10.600, wat neer komt op circa 5% van de cliënten in zorg (Harmsen et al., 1996).

In tabel 5.2 zijn de resultaten van de diverse wachtlijstonderzoeken in de gezinsverzorging samengevat. Voorzichtigheid bij de interpretatie is echter geboden gezien de methodologische verschillen bij de bepaling van wachtlijstinformatie in de opeenvolgende jaren. Het verschil tussen de diverse bronnen is vooral te verklaren vanuit de verschillende methoden van extrapolatie vanuit een (beperkte) steekproef naar de gehele 'populatie' van gezinsverzorgings-instellingen.

Tabel 5.2: Ontwikkeling van de wachtlijsten voor gezinsverzorging (na indicatiestelling), 1991-1996 (Bron: Harmsen et al., 1997).

	december 1991	december 1992	december 1993	december 1994	juni 1996
Instellingen met wachtlijst	82%	82%	50%	50%	69%
Aantal voor traditioneel	7.460	7.580	5.930	5.660	-
Aantal voor alpha-hulp	3.570	4.940	2.250	1.850	-
Totale omvang	11.030	12.520	8.180	7.510	10.600
Duur wachttijd na indicatie (in dagen)	53	61	-	-	49

5.6 Aanvaardbare wachttijden: de mening van zorgprofessional en patiënt

Informatie over de oordelen van zorgprofessionals en patiënten ten aanzien van acceptabele wachttijden is beschikbaar voor met name de medisch specialistische zorg.

Normen voor wachttijden zijn momenteel in ontwikkeling binnen de ziekenhuis- (top)zorg en de Geestelijke Gezondheidszorg. Organisaties die zich onder andere met normstelling bezighouden, zijn de Gezondheidsraad, de Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG) en de Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg (NVAGG).

Voor ingrepen aan het hart zijn normen - met gradaties en prioritering afhankelijk van de problematiek - opgesteld ten aanzien van de acceptabele wachttijd, waarbij een maximum is genoemd van 3 maanden (Gezondheidsraad, 1995). Voor overige specialismen bestaat geen informatie over het oordeel van de zorgprofessional ten aanzien van aanvaardbare wachttijden. In de richtlijnen die het CBO opstelt, zijn geen normen of richtlijnen opgenomen ten aanzien van de acceptabele wachttijden.

De patiënt blijkt een lange wachttijd niet altijd problematisch te vinden (VWS & Bakkenist, 1995). Het lijkt erop dat de patiënt, mits hij weet waar hij aan toe is, bereid is bepaalde wachttijden te accepteren (NRV, 1995).

Ten aanzien van de wachttijden voor poliklinische zorg en klinische opname is onderzoek gedaan waarbij per medisch specialisme is nagegaan wat patiënten voor oordelen hebben over de wachtduur. De door de patiënten redelijk geachte wachttijd bedraagt 2,7 weken voor beide typen zorg. Van alle in het onderzoek opgenomen specialismen tezamen bedroeg de feitelijke gemiddelde poliklinische wachttijd 3,8 weken. Bij de poliklinische wachttijden tussen het maken van een afspraak en het bezoek zelf scoorde cardiologie met gemiddeld 6 weken het slechtst, gevolgd door interne geneeskunde (5,5 weken), oogheelkunde (5 weken), kaakchirurgie (4,9 weken) en KNO (4,2 weken). Bij 44% van de bezoeken was de wachttijd korter dan twee weken. Aan de redelijk geachte wachttijd voldeden gemiddeld genomen alleen de specialismen gynaecologie (2,6 weken), urologie (2,1 weken) en algemene chirurgie (1,4 weken). Voor klinische opnames bleek de totale feitelijke gemiddelde wachttijd 4,5 weken te zijn. Spoedopnames en opnames binnen twee weken vormen 49 procent van het totaal aantal opnames (Kerssens, 1993).

5.7 Impact van wachtlijst op gezondheid, zorgvoorzieningen en kosten

Impact op gezondheid

Tijdens het wachten voor een behandeling kan de gezondheidstoestand van de patiënt verslechteren. In sommige situaties kan de patiënt zelfs overlijden tijdens het wachten. Een vaak aangehaald voorbeeld, is de wachtlijst voor openhartoperaties. Zowel Canadese als Nederlandse onderzoeksresultaten geven aan dat tweederde van de sterfgevallen plaats vindt binnen de acceptabel geachte wachttijd (Naylor et al., 1995; Suttorp et al., 1989). Dit pleit voor een aanscherping van de urgentie criteria (Suttorp et al., 1989; Kingma, 1994; Mannes et al., 1994; Naylor et al., 1995). Op 26 april 1996 werden door de Nederlandse Hartstichting de resultaten gepresenteerd van een onderzoek naar sterfgevallen onder hartpatiënten, verblijvend op een wachtlijst voor hartchirurgische behandeling. Uit het onderzoek bleek dat in 1994 en in 1995 ongeveer 90 patiënten per jaar overleden aan oorzaken, welke verband hielden met de hartaandoening waarvoor zij op de wachtlijst waren geplaatst (IGZ & RIVM, 1997).

Verder kan langdurig wachten nadelig zijn voor de kansen op herstel. Voortdurende arbeidsongeschiktheid vóór de openhartoperatie verkleint bijvoorbeeld de kansen op herintreding in het arbeidsproces na de operatie (Naylor et al., 1995).

Een ander, eveneens Canadees onderzoek naar de kosten van wachtlijsten voor heupfractuur operaties (Hamilton et al., 1996) wijst uit dat wachttijden geen (significante) invloed hebben op de verblijfsduur in het ziekenhuis na de operatie en geen invloed hebben op mortaliteitscijfers van patiënten in de kliniek. Van invloed op zowel de wachttijd, als op de mortaliteit en op de opnameduur na de operatie is de aanwezigheid van comorbiditeit. Wel verwachten de onderzoekers dat door wachttijden de kosten van opname vóór de operatie toenemen en dat wachttijden leiden tot ongemak voor de patiënten.

De Consumentenbond meldt verergering van de kwaal, psychische problemen en extra medicijngebruik als gevolgen van wachten in de zorg (Consumentenbond, 1994).

Impact van wachten op zorgvoorzieningen en kosten

Het wachten op zorg kan kosten met zich meebrengen voor andere sectoren in de gezondheidszorg, zoals langduriger gebruik van thuiszorg of te lang verblijf in een andere instelling (verkeerde-bed problematiek). Daarnaast kan wachten op behandeling leiden tot kosten buiten de zorg, zoals kosten voor de werkgever die ontstaan door een werknemer die niet aan het arbeidsproces deelneemt. In reactie hierop ontwikkelen zich allerlei initiatieven van (nieuwe) zorgvoorzieningen voor deze wachtende werknemers, al dan niet buiten de reguliere voorzieningen om.

Impact op reguliere zorg

Wanneer mensen in hun thuissituatie moeten wachten op geïndiceerde zorg (zoals verpleeghuiszorg), zullen zij indien daar behoefte aan is een beroep doen op de thuiszorg. Naarmate het aantal personen op de wachtlijst groter is en de wachttijden langer zijn, zal het beroep en daarmee de druk op de thuiszorg toenemen. Ter bepaling van de gedachten: in 1995 verbleef bijna 24% van de op verpleeghuiszorg wachtende somatische

patiënten (totaal 2.650) en 43% van de op verpleeghuiszorg wachtende psychogeriatrische patiënten (totaal 3.910) in de thuissituatie.

Behalve in hun thuissituatie kunnen mensen ook elders op gepaste zorg wachten zoals in het ziekenhuis. In dat geval spreekt men over verkeerde-bed problematiek. Met de uitdrukking ‘verkeerd-bed’ wordt aangeduid dat een bed bezet wordt gehouden door een patiënt die geen ziekenhuisindicatie meer heeft (Hertogh & Ribbe, 1996; Schuur & Van Kuijk, 1996; De Gouw & Van Waveren, 1993). In de praktijk gaat het doorgaans om oudere patiënten die wachten op plaatsing in een verpleeghuis. Deze patiënten zijn veelal in het ziekenhuis terecht gekomen vanwege een beroerte of hebben bijvoorbeeld een fractuur opgelopen waarvoor zij in het ziekenhuis worden behandeld. Als comorbiditeit hebben zij bovendien vaak (licht) psychogeriatrische stoornissen. Na afloop van de behandeling in het ziekenhuis behoeven deze patiënten langdurige hulp in een verpleeghuis, verzorgingshuis of thuis. De verkeerde-bed problematiek heeft voor alle betrokken partijen nadelen:

- het ziekenhuis is niet ingesteld op langdurige/chronische verpleging en verzorging (van ouderen). Verkeerde-bed patiënten vormen over het algemeen een extra belasting voor het verplegend en verzorgend personeel. De betreffende patiënten vallen nog onder de verantwoordelijkheid van de specialist, terwijl deze niet altijd de vereiste deskundigheid heeft ten aanzien van de situatie. Consequentie is dat de patiënt niet de zorg krijgt waaraan behoefte is;
- deze bezetting van ziekenhuisbedden leidt ertoe dat planning en bekostiging (op basis van de budgetparameter ‘aantal opnamen’) niet meer met elkaar sporen. Dit effect valt overigens in de regel nog wel mee. Doorstroomproblemen ontstaan vooral bij interne geneeskunde en neurologie (NRV & CvZ, 1995);
- het ontbreken van adequate hulp bij chronische problematiek kan ertoe leiden dat wanneer de verkeerde-bed patiënt uiteindelijk wordt opgenomen in het verpleeghuis, het verpleeghuis te maken krijgt met patiënten die zwaardere zorg behoeven;
- onnodig lang verblijf in het ziekenhuis brengt extra kosten met zich mee voor de zorgverzekeraar omdat de verpleegdagkosten van het ziekenhuis hoger zijn dan die van het verpleeghuis (Hertogh & Ribbe, 1996).

Wachlijst reducerende initiatieven

Een belangrijke maatschappelijke discussie, verder aangezwengeld door nieuwe wetgeving betreffende de financiële gevolgen van ziekteverzuim, gaat over de economische gevolgen van wachtlijsten. Een wachtlijst verlengt de duur van het ziekteverzuim soms langer dan strikt noodzakelijk, hetgeen consequenties heeft voor de uitkering van ziektegeld. Voor de werkgever betekent dit, naast de kosten die verlies van menskracht met zich meebrengen, extra uitgaven, omdat met de invoering van de Wet Uitbreiding Loon- doorbetalingsplicht bij Ziekte (WULBZ) het financiële risico van ziekte van de werknemer voor rekening van de werkgever komt (Vandermeulen & Mollerus, 1997). De omvang van wachtlijst gerelateerde ziektekosten is niet duidelijk. De schattingen van de bijdrage van het wachten op zorg op het ziekteverzuim lopen aanzienlijk uiteen: van 0,15% tot 20%. Volgens opgave van de bedrijfsverenigingen bedraagt de schade door wachten op zorg enkele honderden miljoenen gulden (Kerssens & Andela, 1994). De (vermijdbare) uitgaven aan ziekengeld tijdens de wachttijd wordt voor de BVG-sector

(gezondheidszorg en welzijn) geraamd op 31 miljoen gulden in 1993 oplopend tot 45 miljoen gulden in 1995. Extrapolatie naar landelijk niveau komt uit op een bedrag zijn van 333 miljoen gulden (Van Wolde, 1996). Met name dit laatste cijfer moet met voorzichtigheid worden gehanteerd omdat de steekproef van zeer kleine omvang is en de onderzoekspopulatie uit één sector van de arbeidsmarkt afkomstig is. Bovendien hoeft directe toegang tot zorg niet persé eerdere werkhervatting in te houden, met name bij zaken die vaak veel tijd vergen zoals psychische stoornissen en dorsopathieën.

Dat wachttijden als onacceptabel gezien worden, blijkt uit het ontstaan van diverse initiatieven om de wachtduur voor de klinische zorg te verkorten (van Iersel, 1996; NRV, 1995b). Voorbeelden zijn: het verstrekken van zorg in privé-klinieken (staar operaties), het voorrang geven aan werknemers binnen de reguliere gezondheidszorg (Van Iersel, 1996), en het behandelen van werknemers buiten de reguliere tijden, zoals dat gebeurt bij bepaalde bedrijvenpoli's. De KNMG stelt in haar standpunt over bedrijvenpoli's dat gelijke toegang tot de zorg een uitgangspositie moet zijn. Bedrijvenpoli's zullen een tweedeling in de zorg doen ontstaan en daarom dienen zij als onwenselijk te worden beschouwd (KNMG, 1994). Het aantal wachtlijst omzeilende initiatieven in ziekenhuizen lijkt overigens klein en de omvang beperkt (IGZ, 1996). De minister van VWS acht deze initiatieven in strijd met de wettelijke ziektekostenverzekeringen. Via het derde compartiment wordt voorrang bedongen voor hulp waarop in het eerste en tweede compartiment al van rechtswege aanspraak bestaat. Zij stelt als voorwaarde bij initiatieven om wachtlijsten in de curatieve zorg te bekorten, dat deze gericht moeten zijn op snellere hulp voor zowel werkenden als niet werkenden. Voorrang geven aan bepaalde groepen op andere dan medische criteria acht zij niet toelaatbaar (VWS, 1996).

5.8 Wachten op zorg in internationaal perspectief

Nederland in internationaal perspectief

Voor een aantal Europese landen is de duur van de wachttijd tussen de verwijzing door de huisarts en het bezoek aan de specialist uitgezocht (Fleming, 1993). Nederland komt in dit onderzoek uit tussen de 10 en 12 dagen. De onderzochte landen zijn grofweg in twee groepen in te delen. De eerste groep kent een gemiddelde wachttijd van ongeveer twee weken (Frankrijk, Duitsland, België, Italië, Nederland, Spanje en Zwitserland), de tweede groep landen met een gemiddelde van een maand heeft aanzienlijk langere wachttijden (Denemarken, Ierland, Portugal, Noorwegen en Engeland). De duur van de wachttijden hangt samen met de specialisten-dichtheid: een hoge dichtheid gaat gepaard met kortere wachttijden. Ook is er een verband tussen de wachtduur en de betaling van de specialist en de huisarts. In landen met een betaling per verrichting zijn de wachtlijsten korter dan in landen met een abonnementsstelsel (huisartsen) of een dienstverband (specialisten). Tenslotte zijn de wachttijden over het algemeen korter in landen waar de specialist voor de patiënt vrij toegankelijk is.

Buitenlandse wachtlijst gegevens en initiatieven om wachtlijsten terug te dringen

In Engeland zijn de wachtlijsten, de wachttijden en de literatuur daaromtrent zeer omvangrijk.

Uit een case-studie blijkt dat de administratieve ondersteuning van specialisten in Engeland van lage kwaliteit is. Door het ontbreken van het medisch dossier of gegevens is de specialist veel tijd kwijt, die hij anders had kunnen besteden aan directe patiëntenzorg. De onderzoekers zoeken de verklaring in het te lage budget voor administratieve ondersteuning (Duncan et al., 1988).

Onderzoek naar wachtlijsten in Noord-Engeland leert dat de wachttijd voor opname langer is dan voor polikliniekbezoek. Net als in Nederland vormt ook de orthopedie het medisch specialisme met de langste wachtduur. Er bestaat echter een aanzienlijke variatie tussen specialisten binnen een district en per specialisme tussen de districten. Een verklaring hiervoor is niet voorhanden. Opvallend is dat wachtlijsten vooral bestaan voor een beperkt aantal verrichtingen. Het gaat binnen de algemene chirurgie om operaties vanwege spataderen (20%), binnen de orthopedie om vervanging van de heup (14%) en correctie van hamertenen (10%), bij KNO om tonsillectomie (37%), bij oogheelkunde om staar (75%), terwijl sterilisatie (32%) bij gynaecologie het hoogst scoort (Donaldson et al., 1989).

Ander Engels onderzoek toont aan dat informatie over wachttijden in de eigen en omringende regio's voor huisartsen geen aanleiding is het verwijsgedrag aan te passen. Enkele artsen verwijzen na deze informatie meer buiten de regio, maar anderen houden er juist mee op, als blijkt dat de wachtlijstsituatie daar vergelijkbaar is met de eigen regio. De bereidheid tot reizen is groot bij patiënten die lang moeten wachten. Hoewel de huisartsen anders dachten, vindt ongeveer een derde van de patiënten het geen punt om meer dan 30 mijl te reizen (French et al., 1990).

Maatschappen die hun patiënten te lang laten wachten, worden in Engeland sinds een aantal jaren financieel gestraft. Volgens critici treedt door uitstel van de beslissing om een patiënt op de wachtlijst te plaatsen, een kunstmatige verkorting van de wachttijd op (RSHG, 1995).

Uit Fins onderzoek blijkt dat in ziekenhuizen met een lange klinische wachtlijst ook verhoudingsgewijs veel verrichtingen plaatsvinden met name voor die verrichtingen waarvoor geen duidelijke criteria bestaan. De auteurs pleiten voor een kritische reflectie op criteria voor chirurgische ingrepen in plaats van het klakkeloos toekennen van extra budget als oplossing voor wachtlijstproblemen (Nordberg et al., 1994).

In Zweden vat men de lange wachttijden voor sommige chirurgische verrichtingen op als een kwaliteitsprobleem. De oplossing is gevonden in het instellen van wachttijd garanties voor twaalf verrichtingen. Hoewel er landelijk voldoende capaciteit is om alle patiënten binnen de gestelde tijd te behandelen, zijn er grote regionale variaties in wachtduur. In de in 1992 in werking gestelde regeling, geldt een maximale wachttijd van drie maanden gekoppeld aan een eenmalige financiële injectie van ruim 100 miljoen gulden. Als het niet mogelijk is de verrichting binnen de gestelde tijd uit te voeren, mag de patiënt naar een ander ziekenhuis of privé-kliniek, op kosten van het oorspronkelijke ziekenhuis. Evaluatie onderzoek laat zien dat het gestelde doel gerealiseerd is, met weinig consequenties voor patiënten die wachten op verrichtingen zonder deze garantie. Toch wordt de optie om uit te wijken naar een ander ziekenhuis in de praktijk niet of nauwelijks gebruikt. Patiënten wachten liever wat langer op behandeling in het dichtsbijzijnde ziekenhuis, dan dat ze elders zorg ontvangen (Hanning, 1996). Dit komt wellicht omdat de patiënt geen informatie over de kwaliteit van diverse instellingen heeft,

‘gemak’ als keuzeparameter laat prevaleren en dus voor de dichtstbijzijnde instelling kiest (Anell, 1996). De ziekenhuizen noemen het uitvoeren van extra verrichtingen, reorganisatie (efficiënter gaan werken) en de inzet van nieuwe technologie als belangrijkste activiteiten om de wachtlijsten terug te dringen. Een andere reden waarom in dezelfde periode wachtlijsten gereduceerd zijn, is de hervorming van de ouderenzorg met als gevolg de oplossing van de verkeerde-bedden problematiek. Hierdoor was de bedden capaciteit in ziekenhuizen geen bottleneck meer (Anell, 1996).

Met het doel de effecten van een wachttijdgarantie te evalueren is op landelijk niveau in Zweden een Cataract Register ingesteld. In 1993 bleek 92% van alle staar operaties te zijn geregistreerd. Driekwart van de patiënten was binnen de gegarandeerde drie maanden geholpen. De spreiding tussen de ziekenhuizen was aanzienlijk. In sommige instellingen werd 99% binnen de drie maanden geholpen, terwijl er ook instellingen waren waar slechts de helft van de patiënten binnen de maximaal aanvaardbare wachttijd aan de beurt kwam (Lundstroem et al., 1996).

In meerdere landen zijn voorbeelden te vinden van onderzoek naar oplossingen voor het wachten op zorg, voornamelijk binnen de curatieve zorg. Het ministerie van VWS beschouwt het trekken van harde conclusies op basis van buitenlandse literatuur riskant, vanwege culturele verschillen in medisch handelen en gezondheidszorg systemen (zie ook VWS, 1996).

5.9 Beschouwing

Voor zover in Nederland wachtlijstinformatie aanwezig is, is dat per zorgsector of op het niveau van specifieke interventies. Ziektespecifieke wachtlijstinformatie is zelden voorhanden. Bestaande registraties zijn over het algemeen zodanig uiteenlopend van opzet en uitvoering, dat het afzetten van regionale of lokale problematiek tegen landelijke gegevens én de bestudering van de dynamiek van wachtlijsten in de tijd tussen instellingen en zorgsectoren veelal onmogelijk is. Dit belemmert het kwantitatief vaststellen van geïndiceerd, maar nog niet gerealiseerd zorggebruik en daarmee planning en sturing door beleid. Positieve ontwikkelingen ten aanzien van de beschikbaarheid van betrouwbare wachtlijstinformatie zijn waarneembaar bij gehandicaptenzorg en bij hartchirurgie/interventiecardiologie.

Ondanks deze ontwikkelingen zullen de initiatieven die op het terrein van de wachtlijstregistratie ontplooid worden - onder andere in het kader van het stimuleringsprogramma Transparant - naar verwachting niet op korte termijn leiden tot het beschikbaar komen van adequate kwantitatieve informatie. Wachttijstregistratie-programma's blijken erg lastig te implementeren, omdat traditioneel gegroeide administratieve processen binnen organisaties en instellingen dan op elkaar moeten worden afgestemd. Dit gebeurt alleen indien de houders van de primaire registratie daar een duidelijk eigen belang bij hebben.

Om een wachtlijstregistratie geschikt te laten zijn voor planningsdoeleinden, hoort deze te zijn gekoppeld aan informatie omtrent indicatiestelling. Hierdoor kunnen verschillen in lengte van wachtlijsten en de wachtduur tussen instellingen en beroepsbeoefenaren niet alleen worden gevolgd maar ook verklaard. Dat laatste biedt aanknopingspunten voor het voeren van beleid.

Literatuur

- Anell A. The monopolistic integrated model and health care reform: the Swedish experience. *Health Policy* 1996; 37: 19-33.
- Blom JW, Kroonen APMG, Roscam Abbing EW. Wachttijdsten in ziekenhuizen. *Medisch Contact* 1992; 47: 1151-1155.
- Consumentenbond. Uitsstel medische ingreep soms levensgevaarlijk. Consumenten-gids april 1994.
- Donaldson LJ, Pugh EJ, Smyth JE. A census of patients waiting for treatment or consultation in surgical specialties in an English Health Region. *Community Medicine* 1989; 11: 13-20.
- Duncan M, Beale K, Parry J, Miller RA. Outpatients: can we save time and reduce waiting lists? *BMJ* 1988; 296: 1247-1248.
- Fleming DM. The European study of referrals from primary to secondary care. Amsterdam: Thesis Publishers, 1993.
- French JA, Stevenson CH, Eglinton J, Bailly JE. Effect of information about waiting lists on referral patterns of general practitioners. *Br J Gen Pract* 1990; 40: 186-189.
- Gerritse AJ, Lorscheid JGG. De wachttijdsten-enquête bij verpleeghuizen, 1995. Utrecht: NZi, 1996.
- Gezondheidsraad. Hartchirurgie en interventiecardiologie voor volwassenen. Den Haag: Gezondheidsraad, 1995.
- Gouw JMM de, Waveren L van. Verkeerde-bed-problematiek. Den Haag: Provinciale Raad voor de Volksgezondheid in Zuid-Holland, 1993.
- Groenewegen PP, Kerkstra A, Jansen GA. Wachttijdsten in de thuiszorg. Utrecht: NIVEL, 1993.
- Hamilton BH, Hamilton VH, Mayo NE. What are the costs of queuing for hip fracture surgery in Canada? *J Health Econ* 1996; 15: 161-185.
- Hanning M. Maximum waitingtime guarantee - an attempt to reduce waiting lists in Sweden. *Health Policy* 1996; 36: 17-35.
- Harmsen J, Groenewegen PP, Gerritse AJ, Hulst B van, Vandermeulen LJR. Ontwikkelingen in de vraag naar thuiszorg. Utrecht: NIVEL/NZi, 1996.
- Hemmingway H, Jacobson B. Queues for cure? *BMJ* 1995; 310: 818-819.
- Hertogh CMPM, Ribbe MW. Verkeerde bedden en verkeerde zorg. *Ned Tijdschr Geneesk* 1996; 140: 16.
- Hirs DC, Haen F de. Wachttijdsten in APZ-en; De omvang van wachttijdsten voor opname, doorplaatsing en uitplaatsing in Algemene Psychiatrische Ziekenhuizen. Utrecht: NZi, 1990.
- Hogewind FJ. Patiëntenstromen als planningsinstrument. Utrecht: NZi, 1988.
- Iersel B van. Privatisering van de ziektewet: voorrang voor werknemers in de toegang tot de gezondheidszorg? Utrecht: Universiteit Utrecht, 1996.
- IGZ. Mag ik even passeren? Inspectie voor de Gezondheidszorg. Rijswijk: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1996.
- IGZ/RIVM. Openhartig. Een onderzoek naar de wachttijdsten en wachttijden voor ingrepen aan het hart. Rijswijk: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 1997.
- Kerssens JJ. Het consumentenpanel gezondheidszorg anno 1993 in vergelijking met de Nederlandse bevolking. Utrecht/'s-Gravenhage: Nivel/Consumentenbond, 1993.
- Kerssens J, Andela M. Ziekenhuizen laten patiënten te lang wachten. *Het Ziekenhuis* 1994; 8: 330-333.
- Kingma JH. Professionele autonomie en vrijheid van medisch handelen: kiezen of verdelen. *Medisch Contact* 1991; 46: 1316-1318.
- Kingma JH. Roken en keuzen in de zorg. *Hart Bulletin* 1994; 25: 30-32.
- KNMG. Standpunt inzake bedrijvenpoliklinieken. *Medisch Contact* 1994; 49: 881-883.
- Kroonen APMG, Blom JW, Goosen ESM, Roscam Abbing EW. Wachttijdsten in ziekenhuizen, fase II; Systematische analyse m.b.v. checklist en indicatoren. Nijmegen: Katholieke Universiteit Nijmegen, 1992.
- Lorscheid JGG, Takx OP. Enquête toont: wachttijdsten niet alleen voor dure ingrepen. *Het Ziekenhuis* 1990; 20: 182.
- Lundstroem M, Stenevi U, Thorbusu W. Assessment of waiting time and priority setting by means of a national register. *Int J Technol Assess Health Care* 1996; 12: 136-140.
- LVT/NZi. Jaarboek Thuiszorg 1993. Bunnik: LVT, 1994.
- LVT/NZi. Jaarboek Thuiszorg 1994. Bunnik: LVT, 1995.
- Mannes GPM, Boer WJ de, Bij W van der, Grevink RG, Koëter GH. Patiënten op de wachttijdst voor longtransplantatie in Groningen: selectie en beloop. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994; 138: 808-812.
- McGlade KJ, Bradley T, Murphy GJJ, Lundy GPP. Referrals to hospital by general practitioners: a study of compliance and communication. *BMJ* 1988; 297: 1246-1248.
- Morris AL, Roos LL, Brazauskas R, Bedard D. Managing scarce services. A waiting list approach to cardiac catheterization. *Med Care* 1990; 28: 784-792.
- Naaborg R, Peters VJWC. Betrouwbaarheid landelijke informatieset ZRS. Den Haag: Deloitte & Touche, 1996.
- NRV. Wachttijdsten. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1994.

- NRV. Wachtljsten II. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1995a.
- NRV. De wachtende werknemer, achtergrondstudie over snellere hulpverlening in de gezondheidszorg. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1995b.
- NZr. Selectie van patiënten, wachtljsten en modellen voor een rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg. Utrecht: Nationale Ziekenhuisraad, 1990.
- Naylor CD, Sykora K, Jaglal SB, Jefferson S. Steering Committee of the Adult Cardiac Care Network of Ontario. Waiting for coronary artery bypass surgery: population-based study of 8517 consecutive patients in Ontario, Canada. *Lancet* 1995; 346: 1605-1609.
- Newton JN, Henderson J, Goldacre MJ. Waiting list dynamics and the impact of earmarked funding. *BMJ* 1995; 311: 783-785.
- Nordberg M, Keskimäki I, Hemminki E. Is there a relation between waitinglist length and surgery rate? *International Journal of Health Planning and Management* 1994; 9: 259-265.
- NRV/CvZ. Verkeerde-bedproblematiek; Advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid en het College voor Ziekenhuisvoorzieningen. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1995.
- NZi. Informatieset Beleid & Planning Zorgregistratiesysteem (ZRS). Utrecht: Stichting Landelijk Houderschap Zorgregistratie/NZi, 1996.
- NZi. ZRS, de cijfers van 1997. Utrecht: Stichting Landelijk Houderschap Zorgregistratie/NZi, 1997.
- Radical Statistics Health Group (RSHG). NHS 'indicators of success': what do they tell us? *BMJ* 1995; 310: 1045-1050.
- Robben PBM, Hart LCM. Wachtljstregistratie psychogeriatric. *Medisch Contact* 1992; 47: 531-533.
- Schrijvers AJP, Vliet J van. De voor- en achterdeur van het ziekenhuis. 2: Wachtljstreductie; bedrijfstijdverlenging. *Medisch Contact* 1992; 47: 1155-1158.
- Schuur BW, Kuijk LM van. Ziekenhuispatiënten wachten op vrij verpleeghuisbed. *Signet* 1996; 13: 7-10.
- Stokx LJ, Kersten D. Huisarts en wachtljst voor het ziekenhuis. *Medisch Contact* 1991; 46: 1471-1475.
- Street A, Duckett S. Are waiting lists inevitable? *Health Policy* 1996; 36: 1-15.
- Suttorp MJ, Kingma JH, Koomen EM, Tijssen JGP, Defauw JAM, Ernst JMPG. Voorspellende kenmerken voor vroege sterfte bij patiënten op de wachtljst voor oarto-coronaire bypass-chirurgie. *Ned Tijdschr Geneeskd* 1989; 133: 2441-2445.
- Synergie consultancy bv. Evaluatiestudie inzake het zorgregistratiesysteem (ZRS). Den Haag: Synergie, 1997.
- Thillard IJM van den. Wachtljstproblematiek in het algemeen ziekenhuis. Een onderzoek in ziekenhuis Eemland. *Medisch Contact* 1990; 45: 1245-1248.
- Vandermeulen L, Mollerus A. Privatisering Sociale Zekerheid en de relatie met de gezondheidszorg. Utrecht: Nationaal Ziekenhuisinstituut, 1997.
- Veen A van der, Dicke O. Onderzoek inzake wachttijden Riagg's 1990. Amsterdam: Inter/View International, 1990.
- Veen A van der, Dicke O. Onderzoek inzake wachttijden Riagg's 1997. Amsterdam: Inter/View International, 1997.
- VWS/Bakkenist Management Consultants. Transparante toegang tot zorg: implementatie van wachtljstinstrumenten. Verslag 4e Transparant werkconferentie. Amersfoort, 1995.
- Wolde JT van. Wachttijden in de curatieve sector '93 - '95; Een onderzoek naar de invloed van wachttijden in de curatieve sector op de duur van het ziekteverzuim. Zeist: BVG/Detam/Avios, 1996.
- VWS. Brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tweede Kamer, vergaderjaar 1996-1997, 25170, nr. 1. Den Haag; Sdu Uitgeverij, 1996.

6 ZORGBEHOEFTE VANUIT HET PROFESSIONELE PERSPECTIEF

J.W.G. Kistemaker, N.S. Klazinga, F. Meulenberg, L.J. Stokx, S. Thomas

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het begrip *zorgbehoefte* hoofdzakelijk uitgewerkt vanuit het perspectief van de zorgprofessional, ook genoemd de geobjectiveerde/geprotocolleerde of objectieve zorgbehoefte (need, defined need (Israël & Logan, 1984), normative need (Bradshaw, 1972)). In deze visie wordt zorgbehoefte door professionals in de gezondheidszorg op wetenschappelijke gronden danwel na uitgebreide consensus ontwikkeling vastgesteld. De zogenaamde richtlijnen, standaarden en protocollen zijn hiervan een neerslag.

De geformuleerde eindpunten voor dit deel van het thema '*zorgbehoefte en zorggebruik*' van VTV-1997 luiden:

- voor zover mogelijk voor de in VTV-1997 geselecteerde ziekten de '*geprotocolleerde*' *ziekt-specifieke zorgbehoefte* per patiënt vaststellen;
- met behulp van incidentie- en prevalentiecijfers die voortkomen uit thema I de zorgbehoefte per ziekte kwantificeren;
- in kaart brengen voor welke belangrijke ziekten er geprotocolleerde zorgbehoefte-profielen ontbreken danwel onvolledig zijn.

Vanuit de expertgroep die dit VTV thema begeleid, zijn al direct in de eerste vergadering kritische kanttekeningen geplaatst bij de exclusieve focus op deze benadering van zorgbehoefte en de haalbaarheid van deze eindpunten (zie dit thema-rapport, deel A, hoofdstuk 1). De kanttekeningen van de expertgroep nemen niet weg dat zij het - juist ook gezien de opgeworpen vragen - nuttig vind om '*zorgbehoefte vanuit het professionele perspectief*' te verkennen door middel van literatuuronderzoek en tekstanalyse van een aantal in Nederland beschikbare richtlijnen. In dit hoofdstuk komen de volgende onderwerpen aan de orde:

- inventarisatie voor welke doeleinden richtlijnen gemaakt en gebruikt worden;
- beschrijven en vergelijken van procedures waarlangs richtlijnen tot stand komen.
- inventarisatie van bestaande richtlijnen in Nederland;
- inventarisatie van inhoudelijke overeenkomsten en verschillen tussen NHG standaarden enerzijds en CBO richtlijnen anderzijds voor een viertal aandoeningen en twee determinanten van ziekten;
- inventarisatie van evaluatie onderzoek omtrent de mate waarin standaarden, richtlijnen, protocollen in de dagelijkse zorg ook daadwerkelijk worden geïmplementeerd;
- tekstanalyse van een beperkt aantal NHG-standaarden en CBO-richtlijnen waarin wordt nagegaan wat de praktische bruikbaarheid van de huidige richtlijnen voor planningsdoeleinden is.

6.2 Waarom richtlijnen in de gezondheidszorg?

Inleiding

Het formuleren van richtlijnen, protocollen en standaarden in de gezondheidszorg staat zowel bij professionals als bij beleidsmaker in de belangstelling. Redenen hiervoor zijn de snelle toename van medisch wetenschappelijke kennis, de professionalisering bij de verschillende beroepsgroepen en de vraag naar verantwoord en inzichtelijk handelen. Daarnaast worden richtlijnen in toenemende mate gezien als hulpmiddel bij bevordering van *gepast gebruik* (Gezondheidsraad, 1991). Met alle commotie over *professionele autonomie* evolueerde protocollering in de jaren tachtig van een beroepsinhoudelijke aangelegenheid eveneens tot een instrument ter beheersing van de kosten en de kwaliteit in de gezondheidszorg (Hoogland et al., 1995): Richtlijnen als vehikel voor het verminderen van (financiële) spanning tussen het beschikbare en het mogelijke in de gezondheidszorg (Elstein, 1990). Het aantal protocollen en richtlijnen is de laatste decennia sterk toegenomen (Reerink & Klazinga, 1991). Zo vertienvoudigde het aantal vermeldingen van de termen *protocol* en *guideline* in de Index Medicus sinds 1974 (Hurwitz, 1994). Ontwikkelingen zoals juridische protocollen (Leenen, 1996), nuldelijnsstandaarden (Van Dijk, 1996) en aanbevelingen om voor alle tumor soorten landelijke richtlijnen tot stand te brengen (Stuyt & Van der Meer, 1996), illustreren de diversiteit en de reikwijdte van richtlijnen. De hieruit voortkomende complexiteit vraagt om ordening en transparantie. De belangstelling gaat hierbij (inter)nationaal zowel uit naar het effect van richtlijnen, als naar het verhelderen van richtlijn-ontwikkeling (Klazinga, 1991; Eccles, 1996). Naast toetsing of richtlijnen doeltreffend zijn, wordt het methodologisch fundament van de ontwikkeling van inhoudelijke richtlijnen ter discussie gesteld (Meijman, 1990; Kaasenbrood, 1995). Daarbij vallen tenminste twee grote hindernissen te constateren. Ten eerste, dat het handelen van mensen niet kan worden beschreven als louter een proces van individuele formeel-rationalistische besluitvorming. Beslissingen worden ook door de sociale en interactieve aard van denken en handelen en institutionele beperkingen bepaald (Dowie & Elstein, 1988). Ten tweede, dat de mate van verandering in een normatief gewenste richting van vele factoren afhankelijk is. Een groot zorginhoudelijk voordeel is bij richtlijnen zelden te verwachten en zorgverleners handelen in de praktijk vaak eerder naar de geest dan naar de letter van een richtlijn (LSV, 1996; Dunning et al., 1994). Richtlijn-ontwikkeling kan worden gezien als een *'taalspel'* of een manier van kijken waarbinnen begrippen en situaties betekenis krijgen en machtsverhoudingen worden vastgesteld en bekrachtigd. Richtlijnen zijn instrumenten om discussie en zelf-reflectie te bevorderen en complexe taken voor meer zorgverleners haatbaar te maken (Berg, 1996).

Het ontwikkelen van inhoudelijke richtlijnen door zorgverleners kent een lange historie. Aanzetten tot de vorming van richtlijnen zijn vaak een samenspel tussen krachten van binnenuit en druk van buitenaf geweest. De wet BIG induceert protocollering (Schouten & Staal, 1996) en pleidooien voor 'evidence-based medicine' zetten tot richtlijnontwikkeling aan (VWS, 1995). Minister Borst stelde oorspronkelijk de doelstelling van richtlijnontwikkeling vast in een fraaie metafoor; 'geneeskunde [is] als [een] eiland

van kennis in een oceaan van onwetendheid' (Borst-Eilers, 1993). Richtlijnen zijn in haar visie de brug tussen het surplus aan geneeskundige kennis in het algemeen en het kennistekort bij de individuele hulpverlener door het fysieke onvermogen voor de arts om alle vakliteratuur bij te houden.

In de volgende paragrafen worden enige inhoudelijke richtlijnen uit Nederland nader belicht en wordt aangegeven hoe deze tot stand komen en in welke mate ze worden geïmplementeerd. Internationale literatuur dient hierbij ter illustratie, zoals in de volgende casus. De casus verheldert waarom voorzichtigheid nodig is; ontstaan, financiering en doelgroep sturen mede de keuze van onderwerpen voor en het gebruik van richtlijnen in de praktijk.

Sinds 1989 ontwikkelt het ACHPR op grond van wetgeving en gefinancierd door de Amerikaanse overheid richtlijnen via contracten met private en publieke organisaties (Field & Lohr, 1990). Het instituut is medeverantwoordelijk voor de uitvoering van het Medicare-programma en het toezicht hierop. Hierbij wordt een definitie van richtlijnen gehanteerd waarbij 'appropriate' in het Nederlands met 'juiste' wordt vertaald (Field & Lohr, 1992; Grol et al., 1994). Onderwerpen worden samen met financiers gekozen, hebben beleidsmakers als doelgroep en de richtlijnen beogen: overdracht van wetenschappelijke kennis in klinische actie, doelmatigheidsverbetering en kwaliteitsbevordering (Audet et al., 1990; Farmer, 1993). Procedureel verloopt de ontwikkeling formeel en 'evidence-based' (Woolf, 1991). Om de invoering van richtlijnen te monitoren worden criteria gebruikt (AHCP, 1995). Contacten met beroeps- en gezondheidszorgorganisaties worden benut om communicatie (Mottur-Pilson, 1995) en vertaling te realiseren (Brown et al., 1995).

Wat zijn richtlijnen, protocollen en standaarden?

Het omschrijven van begrippen verbetert de communicatie. Ten aanzien van termen als '*richtlijn*', '*standaard*' en '*protocol*', worden omschrijvingen evenwel slechts beperkt aanvaard: termen worden als synoniemen gehanteerd (Van der Voort, 1989). De hieruit voortkomende verwarring blijkt uit een zinsnede, als 'een protocol is een samenhangend geheel van gestandaardiseerde richtlijnen'.

Dit heeft tot veel verwarring geleid in discussies (Field & Lohr, 1990). In dit rapport wordt, in navolging van het Rapport 'Consensus over medisch-specialistische richtlijnen' (Lombarts & Van Everdingen, 1996), waar mogelijk gesproken over richtlijnen als een overkoepelend begrip. Uitzonderingen zijn te vinden in deze paragraaf waar onder andere wordt ingegaan op de in de (internationale) literatuur beschreven definities van begrippen als standaarden, protocollen en practice guidelines en in die gevallen waar het gebruik van een term als eigenaam kan worden opgevat zoals bijvoorbeeld bij NHG-standaarden.

Omtrent het begrip '*standaard*' ontbreekt eenduidigheid. De huisartsgeneeskunde ziet standaarden als richtlijnen voor het handelen in het kader van het takenpakket, een 'set' richtlijnen heet standaard, normgevend omschrijvingen (Thomas, 1991). In de Engelstalige literatuur staat het begrip '*standards*' voor minimum-eisen waaraan een zorgverlener dient te voldoen, of heeft het de strekking van een voorschrift (Eddy, 1990). Daar huisartsstandaarden beschrijven wat in de meeste gevallen verstandig han-

delen is, worden deze beschouwd als richtlijn (Van Duijn, 1995; Lombarts & Van Everdingen, 1996). Binnen de verpleegkunde is (inter)nationaal besloten tot de volgende omschrijving van ‘standaard’: ‘een voor de beroepsgroep aanvaardbaar niveau van handelen waarbij criteria meetbare elementen van de standaard vormen (Kitson & Giebing, 1990; Giebing, 1995).

Omtrent het begrip ‘richtlijn’ bestaat er meer uniformiteit. Terugkerende elementen zijn ‘praktische aanwijzingen’ en ‘state-of-the-art’ (Kaasenbrood & Klazinga, 1994). Woordenboek omschrijvingen, zijn: ‘an indicator of a course that should be followed’; ‘an aid to manual activity’; ‘a rope or cord that serves to guide one’s steps’; en ‘aanwijzing van een te volgen handelwijze’. Soms worden synoniemen als ‘leidraad’, ‘richtsnoer’, of ‘aanwijzing’ geprefereerd vanwege de betere weergave van de strekking van het begrip (Theuvenet et al., 1995; Hendriks et al., 1996). Internationaal wordt veelal de omschrijving van het Amerikaanse Institute of Medicine gehanteerd: ‘systematically developed statements to assist decisions for patient and practitioner about appropriate health care for specific clinical circumstances’ (Field & Lohr, 1992). Heldere Nederlandse definities variëren hier dan weer mee: ‘een vanaf centraal niveau geformuleerde leidraad voor fysiotherapeuten door experts opgesteld, gericht op fysiotherapeutische diagnostiek en behandeling van bepaalde gezondheidsproblemen’ (Hendriks et al., 1996). De volgende kenmerken kunnen worden onderscheiden: leidraad op praktisch handelingsniveau; ondersteunt praktijkvoering; verwerking van kennis zodat deze in praktisch hanteerbare vorm ter beschikking komt; deel van kwaliteitsbevordering; vertegenwoordigt een standpunt; en geeft antwoord op een ‘wat’ vraag (Kaasenbrood, 1995). Ten aanzien van de omschrijvingen van het begrip ‘richtlijn’ kunnen nog de volgende opmerkingen worden gemaakt. Ten eerste, dat de definitie van het Institute of Medicine binnen de Angelsaksische wereld vrijwel unaniem wordt gebruikt (Clinical Resources and Audit Group, 1992; Baker & Fraser, 1995; Thomson, 1995). Ten tweede, dat de samenstellende delen nog variëren: is medische besluitvorming of het praktische handelen het richtpunt, en valt ‘professionele ervaring’ binnen ‘systematische richtlijnontwikkeling’ of juist niet (Kaasenbrood, 1995). Ten derde, dat adjectieven zoals ‘centrale’ of ‘clinical’ nuances representeren, bijvoorbeeld: ‘clinical practice guidelines are an approach based on clear and precise objectives, requires information synthesis and an explicit consultation process’ (Mattilon & Durieux, 1994). Samengevat bestaat er consensus dat richtlijnen het samengaan van wetenschappelijk onderzoek, (klinische) ervaring en de mening van deskundigen beschrijven. Inhoudelijke richtlijnen worden gezien ter ondersteuning van en betrekking hebbende op (medische) vakinhoudelijke praktijkvoering.

Definities van het begrip ‘protocol’ weerspiegelen de werkplek en praktijkomstandigheden. Omschrijvingen variëren met de aard van het protocol en het genomen perspectief (Kobus & Carlier, 1990), van ‘een document waarin regels zijn vastgelegd die betrekking hebben op beroepsmatig handelen en die door belanghebbende groeperingen in gemeenschappelijk overleg zijn opgesteld en aanvaard’ (NRV, 1990) tot ‘een huisartsgeneeskundig protocol berust op gedefinieerde en algemeen aanvaarde normen en biedt ruimte aan een algoritme, terwijl voorspellende waarden van diverse waarnemingen in een logische betrekking tot elkaar zijn gebracht’ (Lamberts, 1983). Protocollen zijn aanwijzingen voor het handelen of afspraken die men samen maakt om processen zo goed mogelijk te laten lopen. Als operationele weergave, beschrijven protocollen: ‘een uni-

forme wijze van benaderen van een gezondheidsprobleem wat tot een gemiddeld genomen optimaal resultaat (voor de patiënt) leidt en waarbij de volgorde in de benadering van te voren is vastgelegd' (Reerink & Klazinga, 1991). Kernelementen, zijn: een omschrijving, van een gang van zaken, bij een specifiek probleem, van het handelen, in de feitelijke praktijk (Klazinga, 1991). Met als oogmerk het scheppen van duidelijkheid omtrent gewenst handelen, vormt een protocol een set evalueerbare afspraken om een doel te bereiken en geeft het antwoord op een 'hoe' vraag. Het appelleert aan rationaliseren, het beheersbaar maken van processen. Een protocol: 'maakt verantwoordelijkheden van zorgverleners duidelijk en legt beslismomenten bloot, zonder de autonomie van beroepsbeoefenaren te ondergraven door precies voor te schrijven hoe in een specifieke situatie te handelen' (Zwart, 1994).

Evenals bij 'richtlijn' is een winstpunt van het begrip 'protocol' dat omschrijvingen redelijk overeenstemmen: 'een afspraak over een volgorde van handelingen die houvast biedt om bij complexe zorgverlening consequent te handelen' (Neijboer, 1994). Vanwege de bij de bespreking van het begrip 'standaard' aangegeven redenen, wordt in deze bijdrage verder vrijwel alleen van richtlijnen/protocollen gesproken. Beiden dienen in de meeste gevallen te worden gevolgd, het verschil betreft gradaties van flexibiliteit (Lombarts en Van Everdingen, 1996). Te weten; grotere flexibiliteit bij richtlijnen dan bij protocollen.

Waarom worden richtlijnen ontwikkeld?

Richtlijnen dienen vele doelen. Zij bevatten beschrijvingen en vaak normen waarvan de auteurs zelf zeggen dat zij de moeite waard zijn om nagevolgd te worden. Doelen wisselen tussen ontwikkelaars, tussen richtlijn-programma's en tussen individuele richtlijnen. Zo was oorspronkelijk het doel van de NHG standaard-ontwikkeling mede gericht op het bieden van een handvat voor onderzoek en onderwijs (Meijman, 1990), naast het bieden van een praktisch bruikbaar 'tool' voor de medisch practicus, in casu de huisarts. Voor het medisch-specialistisch handelen noemen beleidsverantwoordelijken als doelen voor het opstellen van richtlijnen: bevorderen van duidelijkheid; doeltreffend en doelmatig handelen; opstellen van criteria voor kwaliteitsbewaking en samenwerking (Theuvenet, 1995). Vanuit professionalisering, is het doel: ondersteuning van de medische vakinhoudelijke praktijkvoering (Lombarts en Van Everdingen, 1996). De CBO consensus-procedure is gericht op het formuleren van richtlijnen waaraan de hulpverlener in de praktijk houvast heeft. Met protocollen beogen leidinggevenden op ziekenhuis niveau echter andere doelen: aangeven wie tot handelen bevoegd is; bevordering van onderlinge afstemming en hulpmiddel bij opleiden. Ook tussen landen komen verschillen voor, bijvoorbeeld ten aanzien van het gebruik bij rantsoenering. In het Verenigd Koninkrijk worden richtlijnen gezien als soelaas bij de keuze tussen behandelingen van bepaalde condities en het verstrekken van voorzieningen (Ham, 1995), terwijl in Nederland wordt gepleit voor beperking van de toepassing van aanspraken via op onderzoek gebaseerde richtlijnen.

In algemene zin en ongeacht de actor is het doel van het ontwikkelen van richtlijnen het ordenen van kennis zodat deze in hanteerbare vorm onder de aandacht kan worden gebracht (Kaasenbrood & Klazinga 1994). Richtlijnontwikkeling draagt bij aan het trans-

formeren van 'waarheden' in noties van acties. Kennis en ervaring worden op systematische wijze versmolten en zodanig gecommuniceerd dat doelen van ontwikkelaars en hun organisaties nabij worden gebracht. Maar richtlijnen worden ook in opdracht van de overheid en gefinancierd uit algemene middelen opgesteld door een beroepsorganisatie met als doel het handelen van zorgverleners in overeenstemming te brengen met 'informed consent' (Arends, 1995). Door alle organisaties onderschreven globale doelen bij richtlijnontwikkeling zijn kostenbeheersing, kwaliteitsbevordering, hulp bij juridische/ethische zaken. Protocollen worden ontwikkeld om zorg te verbeteren, het stellen van een diagnose te vereenvoudigen, kosten te beheersen en wettelijke bescherming te bieden (Neijboer, 1994). Expliciet doelstellingen voor richtlijn-ontwikkeling ontbreken vaak of worden niet geformuleerd om controversen te vermijden (Audet et al., 1990).

Organisaties die beroepsinhoudelijke richtlijnen ontwikkelen kennen interne - (ondersteuning, proces-beheersing) en externe doelen (legitimering van gevoerd beleid). Zo geeft het NHG als doelen bij standaardontwikkeling: het concretiseren van het takenpakket, het bieden van een houvast, een basis voor toetsing, nascholing en werkafspraken met specialisten. Richtlijnontwikkeling voor fysiotherapeuten is echter alleen gericht op een bijdrage aan het individueel handelen op het niveau van de beroepsbeoefenaar (steun bij het nemen van beslissingen, referentiepunt, leveren van criteria voor zelfevaluatie) en expliciet niet op legitimering of het vergroten van uniformiteit (Den Hartog & Reitsma, 1992). Een doel van verpleegkundige richtlijnen is ondermeer het doorprikken van 'mythen en riten' binnen de verpleegkunde.

Richtlijnen worden ontwikkeld voor standaardisering, het scheppen van duidelijkheid (explicitering) en het vergroten van acceptatie van het handelen bij de 'buitenwacht' (legitimering). Bij buitenlandse organisaties die richtlijnen ontwikkelen is het laatste (reactieve) doel soms primair gekozen vanwege 'malpractice' of 'managed care'. Nederlandse financiers en verzekeraars ontwikkelen echter ook 'protocollen', mede vanwege het ontbreken of irrelevant zijn van (inhoudelijke) richtlijnen voor hun niet-professionele doelen. Lokaal/regionaal ontwikkelen Nederlandse zorgverleners echter ook vanwege doelmatigheid standaarden om bij experimenten met financiers sterk te staan. Doelen van 'derden' en doelen van hen die inhoudelijke richtlijnen ontwerpen zijn dan ook steeds minder gescheiden trajecten. Zo ontwikkelden obstetrici een richtlijn 'Sterilisatie', ter ondersteuning van beroepsgenoten bij kwesties van civiele aansprakelijkheidsstelling (NVOG, 1992). Aanzetten om landelijk via medische technology assessment inzichten omtrent kosten-effectiviteit van interventies te schragen, geven aan dat voor doelmatigheid dezelfde systematische onderbouwing wordt bepleit als voor doeltreffendheid bij het ontwikkelen van inhoudelijke professionele richtlijnen (VWS, 1997).

Wie ontwikkelen en financieren richtlijnen en protocollen?

Het aantal ontwikkelaars en sponsors is (inter)nationaal even divers als de motieven en doelen vanwege de veronderstelling dat richtlijnen een 'gouden standaard' bieden waartegen het (klinisch) handelen kan worden afgemeten. Zo zou het aantal organisaties in de Verenigde Staten 500 zijn (Leone, 1993), maar 'richtlijnen' zijn hierbij vaak werk-

plek-protocollen of standaarden zonder status. In het Verenigd Koninkrijk zou het aantal ontwikkelaars negen bedragen en variëren van ‘patient organisations’ tot ‘Royal Colleges’ en ‘District Health Authorities’ (Hurwitz, 1994). Veel ‘richtlijnen’ zijn echter aanbevelingen gebaseerd op de eigen mening van één of meer auteurs of op consensus onder een groep van deskundigen (Stocking et al., 1991). Verder moeten ontwikkelaars die directe klinische of administratieve verantwoordelijkheid dragen worden onderscheiden van organisaties die richtlijnen ontwikkelen en steunen op economische of publieke autoriteit (Lombarts en Van Everdingen, 1996). Tenslotte speelt een steeds grotere rol of een aantoonbare verbinding bestaat tussen voorgestane doelen en werkelijk gebruik. Alleen die protocollen worden in een tijdschrift voor wetenschappelijke huisartsgeneeskunde gepubliceerd die doeltreffend en haalbaar zijn gebleken (Meijman, 1990). Onderscheidende criteria zijn dan ook: de mate van autoriteit; de mate van onderbouwing vanuit onderzoek, beleid of praktijk; de mate van directe verantwoordelijkheid bij het verlenen van zorg en de mate van gebleken werkzaamheid.

In Nederland uitgebrachte richtlijnen

De meest bekende landelijke programma’s voor richtlijnontwikkeling in Nederland zijn die van NHG en CBO. De laatste zowel voor medisch specialisten, verpleegkundigen als voor paramedici. Daarnaast worden vele andere activiteiten, die in meer of mindere mate gekwalificeerd kunnen worden als richtlijn-genererend door diverse organisaties ontplooid. Een opsomming van betrokken organisaties en activiteiten zonder uitputtend te zijn:

- Bloedtransfusiedienst;
- Geneeskundige Hoofd Inspectie;
- Gezondheidsraad; veel van de adviezen van de gezondheidsraad bevatten onderdelen, die als richtlijnen zijn te duiden;
- Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst;
- Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie;
- Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn;
- Trimbos-instituut (voorheen NcGv);
- Medisch wetenschappelijke verenigingen (monodisciplinaire richtlijnen);
- Regionale kankercentra (behandel protocollen);
- Stichting Doelmatige Geneesmiddelen Voorziening (lokale formularia ontwikkeling);
- lokale producten in instellingen (b.v. richtlijnprogramma’s binnen Academische ziekenhuizen);
- Ziekenfondsraad (Farmacotherapeutisch Kompas, Diagnostisch Kompas);
- verpleegkundige protocollen (veelal afdelings gebonden).

Dit overzicht is zeker niet uitputtend, maar poogt slechts te illustreren dat richtlijnen of daar op lijkende producten in vele verschijningsvormen op diverse centrale en decentrale locaties in de gezondheidszorg aangetroffen kunnen worden.

In bijlage 5 en 6 is in alfabetische volgorde te vinden welke door het CBO respectievelijk het NHG zijn uitgegeven, wanneer ze eventueel zijn herzien en welke richtlijnen

in de nabije toekomst nog vanuit deze instanties kunnen worden verwacht. Vergelijking van de beide lijsten leert dat ten aanzien van zeventien overlappende onderwerpen, respectievelijk achttien NHG standaarden en éénentwintig CBO richtlijnen, zijn uitgegeven. Vijftien van de onderwerpen betreft ziekten/aandoeningen. Twee onderwerpen handelen over determinanten van ziekten, te weten hypertensie en hypercholesterolemie. In *bijlage 4* is de aanwezigheid van standaarden en protocollen voor de 52 aandoeningen die in VTV-1997 aan de orde komen weergegeven.

6.3 De ontwikkeling van richtlijnen

Inleiding

De Verenigde Staten is de bakermat van de richtlijnontwikkeling in de gezondheidszorg op basis van consensus. Leunend op de Technology Assessment invalshoek, stamt de richtlijnontwikkeling door de American National Institutes of Health (NIH) al van 1977 (Goodman & Baratz, 1990). Het gaat daarbij met name om onderwerpen die betrekking hebben op nieuwe medische ontwikkelingen. De daaruit voortkomende richtlijnen betreffen vooral de vraag of deze interventies wetenschappelijk verantwoord, veilig en effectief kunnen worden ingezet. In het oorspronkelijk richtlijnmodel van de NIH wordt gebruik gemaakt van het 'jurymodel' waarbij een zorgvuldig geselecteerde jury de bewijsvoering van deskundigen (gepresenteerd en bediscussieerd gedurende een tweedaagse bijeenkomst) beoordeelt en zelf de definitieve richtlijn schrijft. Na afronding van de tekst wordt deze gepresenteerd tijdens een persconferentie en vervolgens gepubliceerd.

De afgelopen 5 jaar zijn in de Verenigde Staten ook ervaringen opgedaan met andere manieren van richtlijnontwikkeling, zoals die van de Agency for Health Care Policy and Research (AHCPR) (ACHPR, 1995; Field & Lohr, 1990a). De AHCPR werd in 1989 door de Amerikaanse overheid in het leven geroepen onder andere ter ondersteuning van de ontwikkeling van medische richtlijnen. Doel van de AHCPR richtlijnen is zowel de kosten te beheersen, als ook de kwaliteit en de effectiviteit van de zorgverlening te vergroten. De Amerikaanse wetgeving vereist dat bij de ontwikkeling van de richtlijnen door de AHCPR gebruik wordt gemaakt van multi-disciplinaire expertpanels. Richtlijnen moeten verder gebaseerd zijn op klinisch wetenschappelijk onderzoek. Medio 1995 had de AHCPR vijftien richtlijnen gepubliceerd. De organisatie distribueert de ontwikkelde richtlijnen op grote schaal. In 1990 verzocht het AHCPR het Institute of Medicine, een reeds in 1970 opgericht adviesorgaan van de Amerikaanse federale overheid, om aanbevelingen te doen over de bij de richtlijnontwikkeling te hanteren nomenclatuur, over de kritische succes criteria voor richtlijnontwikkeling en over de meest geëigende benadering voor implementatie en evaluatie van richtlijnen (Field & Lohr, 1990b).

Zoals gezegd komt de recente richtlijnontwikkeling in Angelsaksische landen voort uit de Technology Assessment invalshoek gevoed door belangstelling van de overheid (Haines, 1992). In Nederland ontstond richtlijnontwikkeling vanuit de medische beroepsgroepen zelf. Belangrijke ontwikkelaars in Nederland zijn het CBO (Van Ever-

dingen 1988; Lombarts & Van Everdingen, 1996), en het NHG (Thomas 1993, 1994). Het CBO model is ontleend aan de NIH procedure, de NHG-methodiek - hoewel mono-disciplinair - lijkt op die van de AHCPR.

Het CBO probeert vanuit haar primaire taak, het begeleiden van de intercollegiale toetsing in de ziekenhuizen, richtlijnen te formuleren. Op landelijk niveau beoogt men zo de kwaliteit van de geneeskundige zorg in ziekenhuizen te bevorderen. Het ontwikkelen van richtlijnen gebeurt door middel van consensusbijeekkomsten. De doelgroep zijn de specialisten binnen het ziekenhuis.

Het NHG voert in het blazoen de spreuk 'voor de huisarts, door de huisarts' en is daarmee een exponent van mono-disciplinaire richtlijnontwikkeling. De ontwikkeling van NHG-Standaarden is een onderdeel van een veelomvattend kwaliteitsbeleid, bestaande uit richtlijnontwikkeling, nascholing en patiëntenvoorlichting (Grol et al., 1994; Willems, 1994).

Ook in andere landen maakt de richtlijnontwikkeling een grote vlucht door (cf SDU in Zweden, DKI in Denemarken etc.). Vooral over de richtlijnontwikkeling in Frankrijk is recent regelmatig gepubliceerd. De ontwikkelende instantie, de Agence Nationale pour la Développement de l'Évaluation Médicale (ANDEM), staat voor vier initiatieven: ondersteuning consensusbijeekkomsten, Technology Assessment rapporten, richtlijnen (à la AHCPR) en Références Médicales.

Het meest relevante - en van de Nederlandse situatie afwijkende - initiatief zijn de Références Médicales, die binnen een korte periode door het ANDEM, in samenwerking met de wetenschappelijke verenigingen en de Caisse National (verzekeraars) worden vastgesteld. De Franse richtlijnontwikkeling moet gezien worden binnen een gezondheidszorg cultuur, die gekenmerkt werd door een zeer heterogeen beeld, hoog en breed voorschrijfgedrag, veel alternatieve therapieën. Op deze cultuur met een grote variatie tussen praktijken richten zich de ANDEM richtlijnen. Echter, grosso modo geldt dat hun methode uitsluitend om de doelstelling interessant is - namelijk een top down verplicht opgelegde richtlijn inclusief sancties - in plaats van dat deze interesse de methodiek sec geldt (Giraud & Jolly, 1991).

Wat alle richtlijnontwikkelings processen gemeen hebben is dat ze uitgaan van een groepsproces als resultaat waarvan, via een rationeel debat, gemeenschappelijke meningen schriftelijk worden vastgelegd. De programma's verschillen naar samenstelling van de groep en naar de mate van standaardisatie van het groepsproces, het debat en de documentatie.

Uitgaande van het bovenstaande is in dit overzicht gekozen voor de voor dit project meest relevante instituten: de AHCPR, het CBO en het NHG. In het rapport Consensus over consensus worden vier typologieën onderscheiden, namelijk:

- informele consensusontwikkeling (sterk leunend op de kennis van deskundigen: 'authority based medicine');
- formele consensusontwikkeling (gestructureerde aanpak van consensusmeetings - NIH model);
- evidence-based richtlijnontwikkeling (gebaseerd op een nauwgezette weging van de wetenschappelijke literatuur);
- expliciete richtlijnontwikkeling (nauwkeurige specificatie van voor- en nadelen van een interventie).

Ter plaatsbepaling: de CBO-richtlijnen leunen sterk op formele consensusontwikkeling met wetenschappelijke onderbouwing, waar de AHCPR en de NHG-systematiek een combinatie zijn van evidence-based medicine en formele consensusontwikkeling.

Een belangrijk aandachtspunt bij richtlijnontwikkeling is het streefniveau van de richtlijnen. Formuleren de richtlijnen topzorg, gemiddelde zorg of een minimumniveau? Deze kwestie is met name van belang omdat daaraan gekoppeld is de mate van obligateit van de richtlijnen. Overigens speelt hierbij ook een rol in welke mate een richtlijn onderbouwd is op deugdelijk wetenschappelijk onderzoek. Het aangeven binnen de richtlijnen van een ‘range van handelen’, zoals de Amerikaan Eddy die voorstaat, is in Nederland maar zeer beperkt geëffectueerd (Eddy, 1991). Ook in de literatuur, zowel over de NHG-Standaarden als de CBO-consensusteksten, wordt hierover pas de laatste jaren, in het verlengde van de evidence based medicine beweging, gewag gemaakt.

De uitkomst van richtlijnen

Een procedure dient altijd de uitkomst. Derhalve in het kort de uitkomst van richtlijnontwikkeling van de meest vooraanstaande ontwikkelinstanties (zie tabel 6.1).

De verschillen zijn opvallend. Aan het brede AHCPR ‘producten pakket’ voldoen de beide Nederlandse ontwikkelinstanties niet.

Alle instanties kennen een wetenschappelijke onderbouwing, al zijn verschillen aanwijsbaar. De AHCPR geeft een zeer volledig beeld (in een aparte uitgave) van de literatuur, de weg van de resultaten en literatuurlijst. Het NHG geeft hetzelfde (in de vorm van een notenapparaat), met die restrictie dat uitsluitend de voor de richtlijn relevante literatuur wordt vermeld. De door het CBO gebuikte literatuur ligt vast in een door de experts geschreven syllabus, met een literatuuroverzicht dat weliswaar compleet is maar waarbij de afzonderlijke weg die ten grondslag ligt aan de richtlijnen moeilijk traceerbaar is.

Overigens beweert de AHCPR ook de uitkomst op individueel patiëntniveau te betrekken in de afwegingen. In hoeverre dat mogelijk is, is maar de vraag - geëxpliciteerd wordt het nergens.

In de praktijk blijkt dat de AHCPR richtlijnen (bijvoorbeeld over ‘low back pain’) tot felle discussies aanleiding geven tussen de beroepsgroepen en de financiers. Hierin wordt steeds meer duidelijk dat de beroepsgroepen zich niet met de AHCPR identificeren, sterker nog, dat zij de Agency identificeren met de overheid. Het commitment en de implementatie is dan ver te zoeken. Het is dan ook niet verwonderlijk dat het meest succesvolle AHCPR product de patiëntenfolders zijn.

Tabel 6.1: Uitkomsten van richtlijnontwikkeling.

Organisatie Product	NHG	CBO	AHCPR
Richtlijn	+	+	+
Onderbouwing	+	+	+
Quick reference card	+	-	+
Patiëntenfolder	+/-	-	+

Ook in Frankrijk is het succes van de richtlijnen, althans bij de beroepsgroepen, beperkt. Richtlijnontwikkeling heeft daar ook meer 'gezichten'. In eerste instantie worden aanbevelingen (recommendations) gedaan, vervolgens de hardste elementen hieruit vervat in richtlijnen (références) - deze laatste zijn te vergelijken met de NHG-Standaarden en CBO-consensusteksten. De Franse richtlijnen zouden echter bindend moeten zijn, in die zin dat beoordeling op basis van richtlijnen mogelijk is en dat daaraan zelfs sancties (opposables) zijn te verbinden.

De lering die getrokken kan worden uit Amerika en Frankrijk is dat richtlijnontwikkeling fnuikt zodra het sociaal draagvlak - bij de beroepsgroepen - ontbreekt. Al snel bestaat een grote mate van scepsis bij professionals ten aanzien van wat wordt gepercipieerd als een overheidsinterventie. Gelijklopende conclusies worden in de literatuur getrokken in een vergelijking tussen de richtlijnontwikkeling in Engeland, België en Nederland (Van Herk, 1997)

Procedure richtlijnontwikkeling

De bijbehorende procedures tonen verschillen passend bij de uiteenlopende producten c.q. doelstellingen. De belangrijkste is dat richtlijnontwikkeling hoofdzakelijk multidisciplinair geschiedt. Het monodisciplinaire NHG-model is een uitzondering (zie tabel 6.2).

De onderwerpselectie gebeurt bij NHG en CBO door een onafhankelijk orgaan, bij de AHCPR bepaalt het instituut zelf de onderwerpskeuze. De selectie gebeurt, bij NHG, CBO en AHCPR, op basis van een aantal criteria. De AHCPR lijst is het uitgebreidst en voorziet zelfs in prioritering van de onderwerpen.

Het NHG is de enige instantie die de uitwerking van een onderwerp pas ter hand neemt als een volledige taakopdracht (projectplan) voorligt waarin de contouren van de richtlijn staan uitgewerkt.

Een systematisch literatuursearch is een voorwaarde voor richtlijnontwikkeling. Verschillen zijn er alleen in het aantal jaren waarover de search plaatsvindt.

Waar alle instanties expert opinions inschakelen, voert het NHG als enige daarnaast altijd een haalbaarheidsstudie (pilot) uit. Deze organisatie is daarnaast echter de enige

Tabel 6.2: Procedure richtlijnontwikkeling.

Organisatie	NHG	CBO	AHCPR
Stappen in de procedure			
Onderwerpselectie	commissie	wetenschappelijke raad	instituut
Projectplan	+	summiere lijst van vragen	-
Gestructureerde literatuursearch (inclusief epidemiologie)	+	+/-	+
Schrijven richtlijn	projectgroep	projectgroep	projectgroep
Haalbaarheidsstudie	+	incidenteel	-
Betrekken expert opinion	+	+	+
Consensus meeting	-	+	+
Vaststellen	commissie	in openbare meeting	instituut

Tabel 6.3: Criteria bij de onderwerpselectie voor richtlijnen.

Organisatie Criteria	NHG	CBO	AHCPR
praktische haalbaarheid		+	
controerse literatuur (variatie)		+	
grote kans op consensus	+	+	
multidisciplinair	-	+	+
frequent voorkomend	+/-	+	+
gezondheidswinst patiënt	+/-	+	+
kwaliteitsverbetering medisch handelen	+	+	+
behoefte patiënt (Medicare)	-	-	+
financiële gevolgen voor de financiers	-	-	+
voldoende wetenschappelijke onderbouwing	+	+	+
bruikbaarheid kostbare procedures en technologieën			+
afhankelijk van de populatie waarop de richtlijn gericht is	+		+
mogelijkheid tot reductie ongeoorloofde interdokter variatie	+		+

die vrijwel nooit een consensusmeeting organiseert. Overigens lijken deze punten vooral gebaseerd te zijn op de tegenstelling mono- versus multidisciplinaire richtlijnontwikkeling.

Criteria te stellen aan richtlijnen

Op basis van de literatuur moet iedere richtlijn voldoen aan de volgende criteria: klinische expertise, wetenschappelijke onderbouwing, haalbaarheid en toepasbaarheid, stijl en taal, onderwerp, documentatie, implementatie en evaluatie. De onderwerpskeuze vormt het fundament van de te ontwikkelen richtlijn (zie tabel 6.3).

Het grote verschil tussen richtlijnontwikkeling in Nederland en in de Verenigde Staten bestaat hieruit dat in Nederland de 'ingang' van een richtlijn vrijwel altijd een diagnose of klacht is, waar in de Verenigde Staten de keuze veelal gebaseerd is op een beschikbare therapie.

6.4 Ziektespecifieke verschillen tussen CBO richtlijnen en NHG standaarden

Inleiding

Een belangrijke invalshoek bij de inventarisatie van verschillen in benadering van aandoeningen door huisartsen respectievelijk medisch specialisten betreft de verschillende positie van de beide soorten hulpverleners in het zorgsysteem en de verschillende epidemiologie die zij (mede) door die positie in hun patiënten populaties zien. Bij huisartsen is de pool van patiënten de open populatie. Bij specialisten is er al een filter over de bezoekende populatie heen gelegd door juist die huisarts. Grofweg zou je kunnen stellen

dat huisartsen een patiënt als gezond beschouwen totdat het tegendeel is bewezen. Specialisten beschouwen een patiënt als ziek tot het tegendeel is bewezen. Behalve epidemiologische verklaringen voor de gevonden verschillen tussen NHG-standaarden en CBO richtlijnen is ook de uiteenlopende wijze waarop NHG standaarden en CBO protocollen tot stand komen van belang. Bovendien spelen ook verschillen in de fysieke beschikbaarheid van diagnostische en therapeutische 'tools' een rol evenals verschillen in specifieke kennis en ervaring van de beide groepen professionals.

Vrij snel na de start van de standaardenontwikkelingen zochten NHG en CBO contact met elkaar met de bedoeling om onderwerpen met een grote mate van overlap tussen eerste en tweede lijn gemeenschappelijk uit te werken. Besloten werd de procedure rond de onderwerpen otitis media, hypertensie en cholesterol, die bij beide instanties op de rol stonden zoveel mogelijk op elkaar af te stemmen. Dit geschiedde door synchronisatie in de tijd en het leggen van personele unies in de werkgroepen, die de richtlijnen opstelden. Bij juist dit soort onderwerpen is het interessant om te zien hoe en waarom ondanks pogingen tot wederzijdse afstemming toch verschillen zijn ontstaan tussen NHG en CBO richtlijnen. Tevens is het interessant te vermelden dat sinds kort tussen NHG en CBO overleg plaats vindt over, onder auspiciën van het NHG te ontwikkelen transmuraal afspraken. Deze afspraken dienen een brug te slaan tussen de standaardiserings processen in eerste- en tweede lijn (NHG, 1996).

Hieronder zijn de resultaten beschreven van de inhoudelijke confrontatie van 8 teksten van het CBO met 7 teksten van het NHG omtrent een viertal aandoeningen van uiteenlopende aard en twee determinanten van ziekte (zie tabel 6.4).

Overeenkomsten en verschillen tussen standaarden en protocollen; analyse

De onderwerpen hypertensie en cholesterol kwamen tussen 1989 en 1990 vrijwel tezelfdertijd bij het NHG en het CBO op de rol. Het beleid rond opsporing van en interventie op hypercholesterolemie en hypertensie was onderwerp van al jarenlang slepende controversen, zowel in de eerste als in de tweede lijn. Een bijkomend motief voor de keus van deze onderwerpen op dat moment werd gevormd door het feit dat betrekkelijk recent nieuwe gegevens uit interventieonderzoek bekend waren geworden en dat er

Tabel 6.4: Richtlijnen van CBO en NHG vergeleken.

VTV-1997	NHG-titel	CBO-titel
determinant	Cholesterol	Cholesterol
determinant	Hypertensie	Diagnostiek en behandeling hypertensie
Depressie	Depressie	Depressie bij volwassenen
Suikerziekte	Diabetes mellitus type II	De diabetische voet Diabetische retinopathie Voedingsadvies bij diabetes
Hartfalen	Hartfalen	Hartfalen
Dorsopathieën	Radiculair lumbaal syndroom Lage rugklachten	Het lumbosacrale radiculare syndroom

bovendien voor beide determinanten van ziekte belangrijke nieuwe ontwikkelingen op farmacotherapeutisch gebied waren. De breed gedragen opinie dat als er al sprake zou moeten zijn van opsporing, dit bij voorkeur in de eerste lijn zou moeten plaatsvinden, was voor het NHG een reden te meer om erop in te haken.

Hypercholesterolemie

In 1987 verscheen de consensus over cholesterol van het CBO. Dit gebeurde op initiatief van de Nederlandse Hartstichting, die had geconstateerd dat ‘het belang van de samenhang tussen voeding, cholesterol en atherosclerose nog niet door iedereen werd onderkend’ (Stiphout, 1987).

In de voorbereidingswerkgroep van dertien personen, voornamelijk specialisten, zat één huisarts. Betrekkelijk snel na het verschijnen van de consensus deed zich de behoefte voor tot aanscherping van de aanbevelingen, doordat

- een heftige discussie in de medische wereld was ontstaan over zin en onzin van primaire preventie van hart- en vaatziekten door medicamenteuze beïnvloeding van cholesterolspiegels;
- resultaten van nieuw interventieonderzoek bekend waren geworden;
- nieuwe zeer effectieve cholesterolverlagende medicamenten op de markt waren verschenen;
- de kosten die grootscheepse introductie van deze medicamenten met zich mee zouden brengen belangrijke vragen over de maatschappelijke implicaties opwierpen.

De Ziekenfondsraad en de Gezondheidsraad bogen zich over het probleem en kwamen in 1989 en 1990 met eigen, op belangrijke details verschillende adviezen. Daarmee was de consensus gedateerd geworden. De Wetenschappelijke Raad van het CBO besloot tot een herziening te komen. Daartoe werd de oorspronkelijke werkgroep aangevuld met twee extra huisartsen afgevaardigd door het NHG, in een nieuwe voorbereidingswerkgroep geplaatst. Het NHG van zijn kant sprak met de Nederlandse Hartstichting af te proberen een op basis van de herziene consensus te ontwerpen standaard synchroon met de consensus te laten verschijnen, daartoe opnieuw gefaciliteerd door een personele unie in de werkgroepen. Het CBO bereidt een herziening van de richtlijn voor, die in 1997 gereed zal zijn.

Een vergelijking van de CBO tekst uit 1991 en de NHG tekst uit 1991 laat zien dat de definiëring van de aandoening hypercholesterolemie identiek is. Bij de wijze van opsporing worden dezelfde epidemiologische bronnen gehanteerd. De CBO tekst vermeldt geen leeftijdsgrenzen voor de opsporing van hypercholesterolemie terwijl de NHG tekst opsporing bij de leeftijdsklasse van 18-65 jarigen bepleit. Beide teksten gaan echter uit van case-finding en spreken zich uit tegen algemene screening. De wijze van diagnostiek en behandeling met een voedingsadvies is in beide teksten identiek. De verschillen treden op bij het aangeven van grenzen waarbij medicamenteuze behandeling als zinvol wordt genoemd. Het CBO bepleit bij een cholesterolspiegel van 6,5-7,9 een dieet en eventueel medicatie en bij een cholesterolspiegel hoger dan 8 een dieet, nader onderzoek en zo nodig medicatie. Het NHG stelt bij een spiegel tussen 6,5-10 een dieet gedurende tenminste 6 maanden voor en is uiterst terughoudend bij het suggereren van medicatie gebruik. Bij vrouwen in de vruchtbare leeftijd stelt het NHG dat nooit medicatie gebruikt dient te worden terwijl de CBO tekst hier soms wel een indicatie voor ziet.

Over de gehele linie bevat de NHG tekst hogere drempels voor medicatie gebruik bij hypercholesterolemie dan de CBO tekst.

Tevens valt op dat de verwijsgrens van huisarts naar specialist bij een hoge cholesterolspiegel (en bijvoorbeeld verdenking op familiale hypercholesterolemie) in de NHG tekst hoger ligt (10 mmol/l) dan in de CBO tekst (8 mmol/l).

Beide rapporten zijn gebaseerd op via de experts verkregen literatuur en er is gebruik gemaakt van de op dat moment beschikbare buitenlandse richtlijnen rond het onderwerp.

Hypertensie

Aan de werkgroep ter voorbereiding van de CBO consensus hypertensie namen drie huisartsen deel, tien internisten, twee cardiologen, twee epidemiologen, twee gynaecologen, een klinisch geriater, een kinderarts en een jeugdarts. Naast een aantal vragen die zonder veel moeite in consensus konden worden beantwoord bracht de vraag over opsporing van hypertensie in de huisartspraktijk een dusdanig verschil van inzicht tussen de huisartsen onderling aan het licht dat intensieve bemiddeling (van een internist) nodig bleek om tot een compromis (en dus tot ‘consensus’) te komen. Daarmee werd een twaalf jaar durende controverse tussen voor- en tegenstanders van opsporing van hypertensie in de huisartspraktijk bijgelegd. In tegenstelling tot de verwachting na het gereed komen van de ‘consensus’ duurde het nog één jaar om deze te vertalen naar richtlijnen voor de huisartspraktijk. Opvallend was daarbij dat zelfs in de autorisatiefase van het ontwerp van de standaard nog tot wijziging van de opsporingsparagraaf werd besloten.

De belangrijkste verschillen tussen de NHG standaarden en de CBO consensustekst betreffen de diagnostiek en behandeling. Hoewel de nosologie van hypertensie voor NHG en CBO identiek is, dient de diagnose volgens de NHG tekst na vijf meetzittingen te worden gesteld, terwijl de CBO tekst met vier zittingen volstaat. Daarentegen dient tijdens de CBO zittingen drie maal te worden gemeten terwijl de NHG met twee metingen volstaat ter vaststelling van de hoogte van de bloeddruk. De tijd tussen de meetzittingen in de NHG tekst is langer dan in de CBO tekst; de logistieke mogelijkheden van een huisarts versus een specialist om een patiënt gedurende een langere tijd te vervolgen spelen hierbij wellicht een rol. Beide richtlijnen bepleiten selectieve case-finding (en verwerpen daarmee algehele screening op hypertensie). Wat betreft de behandeling hanteert de NHG tekst strakkere criteria voor behandelcategorieën, een naar boven verschoven behandelgrens en verschillende strategieën voor mannen en vrouwen. Tevens is de rangorde voor aanbevolen medicatie in de NHG tekst strikter dan in de CBO richtlijn. Zowel de CBO als de NHG tekst zijn niet gebaseerd op een gestructureerde literatuursearch maar zijn uitgegaan van beschikbare literatuur en kennis van experts.

Depressie

Zowel het CBO als het NHG hebben in 1994 respectievelijk een richtlijn en een standaard over depressie bij volwassenen uitgebracht. De begripsomschrijvingen van depressie in beide documenten zijn verschillend echter de definities zijn complementair. Conform de verschillende definities verschillen ook de diagnose criteria enigszins. Met name rond de opdeling van het begrip depressie in minor depression enerzijds en milde depressies anderzijds lijken de huisartsen behoefte te hebben aan een ander type indeling

dan de specialisten in de tweede lijn. De wijze van opsporing van patiënten richt zich in beide teksten op case-finding. Ten aanzien van de diagnostiek is de CBO tekst gedifferentieerder dan de NHG tekst. Het CBO bepleit het gebruik van meetschalen en scoringslijsten; deze worden in de NHG standaard niet genoemd. Verder legt de NHG tekst minder nadruk op de uitsluiting van somatische oorzaken voor depressie dan de CBO tekst; zo bepleit de CBO tekst voor dit doel klinisch chemisch onderzoek terwijl het NHG juist adviseert dit niet te doen. Ook ten aanzien van de behandeling bevat de CBO tekst aanzienlijk meer mogelijkheden dan de NHG tekst. Dit is verklaarbaar vanuit de veronderstelling dat de huisarts deze patiënten naar de tweede lijn verwijst en derhalve geen behoefte heeft aan uitgebreide specialistisch therapeutische adviezen. In ieder geval komt de werkzaamheid van psychotherapeutische behandeling in de CBO tekst aan de orde (CGT en IPT worden als werkzaam aanbevolen), evenals de lichttherapie; de NHG tekst zwijgt over deze zaken. De medicamenteuze voorkeur behandeling van depressie bestaat bij de NHG uit tweede generatie antidepressiva (TCA). De CBO tekst houdt een pleidooi om te beginnen met derde generatie antidepressiva (SSRI). Verder beveelt de NHG tekst geen medicatie aan bij de milde depressie terwijl blijkens de CBO tekst bij een minor depressie medicatie soms wel dienstig kan zijn.

Wat opvalt bij vergelijking van de teksten is dat met name de waardering van de evidence over de werkzaamheid van anti-depressiva verschillend is. Dit verschil in waardering van (dezelfde) literatuur heeft waarschijnlijk te maken met een andere waardering van de ernst van de bijwerkingen zoals bijvoorbeeld het suïcide-risico. Over de hele linie weerspiegelen de teksten de verschillende populaties die in de eerste en tweede lijn worden gezien. De huisartspraktijk kent een duidelijke lagere prevalentie van de ernstige beelden waarop een deel van de CBO tekst zich juist richt.

Suikerziekte

Bij het NHG in 1989 een standaard over Diabetes Mellitus Type II verschenen. Het CBO heeft het ziektebeeld nooit in zijn totaliteit behandeld maar heeft wel drie consensus richtlijnen uitgebracht op het terrein van diabetes: de diabetische voet (1991), diabetische retinopathie (1991) en voedingsadvies bij diabetes (1993). Er worden thans bij het CBO nog extra richtlijnen ontwikkeld op het gebied van diabetes, te weten omtrent nefropathie en hart- en vaatziekten.

Deze verschillende invalshoek maakt het vergelijken van de teksten moeilijk. Ten aanzien van de begripsomschrijving is de NHG tekst het meest expliciet (echter deze behandelt ook het thema diabetes). Ten aanzien van de begripsomschrijving blijken tussen de teksten bij eerste bestudering geen verschillen te bestaan. Mutatis mutandis geeft de NHG weer geen goede omschrijving van diabetische retinopathie en een diabetische voet, zoals deze wel in de CBO teksten worden gegeven; echter dit is verklaarbaar vanuit de themakeuze. De specifieke adviezen in de CBO teksten ten aanzien van diagnostiek en behandeling komen niet aan bod in de NHG tekst die zich vooral richt op de primaire diagnostiek, behandeling en controle van diabetes II en niet op de complicaties (benevens de aanbeveling jaarlijks de voeten te inspecteren en eens per één a twee jaar een oogheelkundig onderzoek uit te voeren). Het opstellen van een algemene richtlijn rond de diagnostiek en behandeling van diabetes II patiënten vanuit specialistische invalshoek zou wellicht als thema door het CBO kunnen worden over-

wogen. Ook lijkt dit een dankbaar terrein voor het maken van nadere transmurale afspraken.

Hartfalen

Over het onderwerp hartfalen heeft het CBO in 1994 een consensus richtlijn uitgebracht gevolgd door een NHG standaard in 1995. Het symptomen complex dat ten grondslag ligt aan de definitie van hartfalen is in de NHG en CBO tekst identiek. Ook de inhoud van de anamnese en het lichamelijk onderzoek bij een patiënt met verdenking op hartfalen zijn in de CBO en NHG tekst identiek. Het verschil ontstaat op het vlak van diagnostiek bij het wel of niet uitvoeren van een twee-dimensioneel echocardiogram. De CBO tekst prijst deze methode aan terwijl de NHG tekst deze techniek niet noodzakelijk en hoogstens aanvullend acht. In hoeverre het gegeven dat huisartsen dit diagnostisch hulpmiddel niet zelf ter beschikking hebben een rol heeft gespeeld bij het formuleren van de aanbeveling, laat zich uit de tekst niet achterhalen.

Ten aanzien van de behandeling suggereert de CBO tekst voor patiënten in het eindstadium de zinvolheid van een gespecialiseerde verpleegkundige. Deze suggestie komt in de NHG tekst niet voor. Ten aanzien van de medicamenteuze behandeling hanteert de NHG standaard een iets hogere behandeldrempel voor het gebruik van ACE-remmers dan de CBO richtlijn.

Beide teksten zijn overigens op expert opinion en beschikbare literatuur gebaseerd en worden niet geschraagd door een separate systematische search en weging van de literatuur.

Dorsopathiën

Het CBO heeft in 1995 een consensustekst over het lumbo-radiculaire syndroom uitgebracht terwijl het NHG in 1996 over hetzelfde thema een standaard deed verschijnen. Ten aanzien van begripsomschrijving, diagnose en therapie vallen tussen de teksten weinig verschillen te bespeuren. Van opsporing van patiënten is geen sprake omdat deze zich zelf melden. Het enige verschilpunt tussen de teksten betreft de uitspraak in de CBO tekst dat huisartsen patiënten met klachten die langer dan 4-8 weken duren dienen te verwijzen. Het NHG doet over deze tijdsperiode geen uitspraak.

Verschillen en overeenkomsten tussen NHG en CBO richtlijnen: beschouwing

Allereerst is het goed nog eens stil te staan bij de overeenkomsten en verschillen in doelstellingen en totstandkomingsprocedures van consensusrichtlijnen van het CBO en standaarden van het NHG alvorens van daaruit de verschillen in de uiteindelijke producten en hun onderlinge afstemming beter te kunnen verklaren.

Consensusontwikkeling is gericht op het expliciteren van goed medisch handelen met betrekking tot controversiële onderwerpen. Standaarden zijn richtlijnen voor het handelen van huisartsen binnen het kader van het basistakenpakket van huisartsen.

In deze definities valt meteen de expliciete beperking van het standaardenbeleid tot het werkteerrein van de huisarts op. Consensusrichtlijnen zijn primair gericht op het

specialistisch handelen doch hebben stilzwijgend vaak de pretentie voor de hele geneeskunde te gelden, dat wil zeggen ook voor huisartsen en paramedici.

In de omschrijving van de doelen van standaard- en consensusontwikkeling zitten veel overeenkomsten, zoals het bevorderen van de duidelijkheid van het beleid naar en tussen alle betrokkenen, het bevorderen van de doeltreffendheid en doelmatigheid van het handelen, het formuleren van criteria voor kwaliteitsbewaking en zelfregulering van de beroepsuitoefening. Het verschil in doelstelling komt tot uiting waar consensusontwikkeling bevordering van samenwerking tussen de verschillende disciplines nastreeft en de standaarden juist afgrenzing naar met name de specialistische geneeskunde beogen. Een nevendoeel dat hier specifiek voor het standaardbeleid uit voortvloeit is de versterking van de eigen professionele identiteit: standaarden kunnen worden beschouwd als hoofdstukken in het nog niet geschreven *'Handboek praktische huisartsgeneeskunde'*.

In de praktijk wordt het gemeenschappelijk doel 'formuleren van criteria voor kwaliteitsbeleid' echter dusdanig verschillend uitgewerkt dat eerder van een opmerkelijk verschil dan van een overeenkomst kan worden gesproken. Bij het redigeren van teksten van standaarden wordt in samenwerking met de Werkgroep Onderzoek Huisartsgeneeskunde zoveel mogelijk naar toetsbare formuleringen gezocht, terwijl consensusteksten meestal in meer algemene bewoordingen zijn gesteld.

Tekstblok 6.1: Relatie NHG en CBO.

'Vanaf het begin van de standaardenontwikkeling is nagedacht over een goede vorm van samenwerking met de tweedelijns geneeskunde, maar daar zijn we tot nu toe nooit helemaal uitgekomen. Belangrijkste reden wat betreft het NHG is dat een tweedelijns aanpak in de eerste lijn een enorme 'overshoot' aan medische bemoeienis zou geven, zonder uitzicht op betere effecten. Daarom moeten huisartsen en specialisten ieder zelf de voor hun

werkgebied geldende standaarden maken. Beide partijen kunnen elkaar wel op de raakvlakken steunen'.

'Er bestaat zowel op epidemiologische gronden (prevalentie van ziekten) als over de doelstellingen van de gezondheidszorg (gevaar van medicalisering) verschillen van inzicht tussen medisch specialisten en huisartsen... Desondanks is het opstellen van gezamenlijke richtlijnen wel nodig'.

De bovenstaande vergelijkende analyses van CBO richtlijnen en NHG standaarden rond dezelfde thema's maken aannemelijk dat veel van de verschillen verklaard kunnen worden door de deelpopulaties waarvoor uitspraken worden gedaan en het mono-disciplinaire versus het multi-disciplinaire karakter. Grosso modo lijken huisartsen terughoudender met behandeling en verwijzing van patiënten met de bestudeerde ziektebeelden, maar hanteren zij ook een minder gedifferentieerd begrippenkader waarin met name de aanvullende diagnostiek een minder specifieke rol speelt. Dit lijkt ook eigen aan de rol van huisartsgeneeskunde versus die van specialistische geneeskunde. De visie op het beroep en de aard van de patiëntenpopulatie lijken hun weerslag te vinden in de verschillen tussen CBO richtlijnen en NHG standaarden.

De eerder vermelde ontwikkeling van *'transmurale afspraken'* lijkt een goede gedachte. Niet zozeer om consensus tussen de groepen te bereiken en de verschillen uit de weg te ruimen maar veeleer om de wederzijdse begrippenkaders en werkwijzen goed op elkaar te laten aansluiten. Nu explicitering van zorg door middel van richtlijnen

zowel in de eerste- als de twee-lijn een zekere mate van volwassenheid heeft bereikt kan ook de onderlinge samenwerking onderwerp van expliciete afspraken worden. Dat wetenschappelijk bewijs daarbij de grondslag moet vormen zal niemand betwisten. Het dient echter ook te worden onderkent dat bij het maken van dergelijke afspraken beroepsbelangen in het geding zijn die niet uitsluitend op grond van wetenschappelijke argumenten kunnen worden beslist.

6.5 Implementatie van richtlijnen; proces en succes

Inleiding

Implementatie, de achilleshiel van alle richtlijnen, omvat een samenstel van activiteiten waardoor op systematische wijze wordt bevorderd dat richtlijnen voor het handelen in de zorgpraktijk worden toegepast. Vanuit een marketing oogpunt zijn richtlijnen niet-commerciële producten waarvan op voorhand niet bekend is of hulpverleners er op zitten te wachten (Kotler & Roberto, 1991). Dat invoering van een ontwikkeld product een heikel punt is, is echter niet uniek. Ook farmaceutische informatie bereikt artsen niet (Herxheimer, 1987) en de kwaliteit van rapportages van meta-analyses beperkt het gebruik (Freemantle et al., 1995, Moher & Olkin, 1995). Ook de doeltreffendheid van verspreiding en implementatie van technology assessment kan beter (Banta et al., 1995). Implementatie in de gezondheidszorg is een algemeen probleem (Greer, 1988). Ook economische motieven kunnen een doorslaggevende rol spelen. Gebruikers van richtlijnen beïnvloeden het aanbod: zorgverleners vervullen een cruciale rol bij ontwikkeling en implementatie. Ontwikkelingen in de gezondheidszorg zijn gevoelig voor negatieve feedback en rivaliteit vormt een belangrijke potentieel positieve prikkel (Gelijns, 1991). De snelheid van verspreiding en gebruik van laparoscopische cholecystectomie werd onder Amerikaanse chirurgen door economische motieven bepaald (Escarce et al., 1995).

Implementatie van richtlijnen en mogelijke effecten

Bij een beschouwing van de CBO consensusprocedure, kwam het gebrek aan implementatie voor het voetlicht: het opstellen moet meer afgestemd worden op de invoering; analyses van invoeringsproblemen dienen aan het begin van ontwikkelingstraject plaats te vinden; richtlijnen dienen vooraf te worden getest; en elke consensusactiviteit moet gepaard gaan met het opstellen van een invoeringsstrategie (Grol, 1990). Behoeften en routines alsmede bestaande praktijk problemen moeten vooraf worden geïnventariseerd. Een dergelijke inventarisatie is noodzakelijk en nuttig, maar op zich nog onvoldoende (Van Everdingen, 1988).

De CBO richtlijnen blijken overigens niet alleen een functie te vervullen bij het verspreiden van nieuwe kennis, maar ook een forum te vormen voor professionals, waar afspraken over domeinafbakening worden gemaakt (Klazinga, 1996).

Geselecteerde huisartsen voldeden na gerichte scholing voor obligaat geachte huisartsgeneeskundige handelingen slechts in de helft van de gevallen aan een standaard (Grol, 1986). Voornemens stuiten in de praktijk op vele beïnvloedende factoren. Bij kansberekening op het, onder gunstige omstandigheden, doorlopen van alle stappen bij invoering van een voorlichtingsproces, met bij ieder van de 8 stappen een kans op succes van 80%, gaat slechts 17% van de doelgroep over tot definitieve invoering in het werk (Verplanken, 1989). Invoering van waardevol bevonden richtlijnen is een onderschat probleem. Er zijn overzichten van technieken, theorie en gecontroleerde interventies (Lomas & Haynes, 1988; Grimshaw & Russell, 1993ab; Grimshaw et al., 1995; Wensing et al., 1994; Robertson et al., 1996), maar de effectiviteit van individuele beïnvloedingsstrategieën in de richting van het doel van een richtlijn is onduidelijk. Ter illustratie een casus in *tekstblok 6.2*.

Tekstblok 6.2: Effectiviteit van beïnvloedingsstrategieën.

Vanuit een consensus 'preventie ziekenhuisinfecties' ontstond overeenstemming over het belang van hand-hygiëne bij het voorkomen van infecties (CBO, 1989). Wetenschappelijk materiaal en een voor de Amerikaanse situatie opgestelde diffusie-strategie waren beschikbaar (Larson, 1988; Celentano, 1987). Vanwege onderkende problemen bij het toepassen van richtlijnen en het naleven van afspraken, werd in Nederland een peiling verricht en een invoeringsplan ontworpen (Grol et al., 1990b). Irritatie van de handen door zeep en het ontbreken van dispensers waren belangrijke belemmerende factoren. Mede door de verspreidingsstrategie werd in de meeste ziekenhuizen een protocol opgesteld dat mondeling door de hygiënist werd toegelicht. Een evaluatie in 1993 door een belanghebbende groepering via een enquête (n=113, respons: 77%) toont dat belemmeringen

bij implementatie op verpleegafdelingen en operatiekamers lagen bij geldgebrek, tegenwerking van disciplines en een infectiecommissie die de noodzaak van actie niet zag (Meester et al., 1993). Ondertussen werd het Amerikaanse voorbeeld jaren verlamd omdat invoering van richtlijnen commerciële belangen in gevaar bracht (O'Rourke, 1995). In Nederland schiet het handelen rond preventie op verpleegafdelingen (Daha, 1996) en in verpleeghuizen zodanig tekort dat de Inspectie richtlijnen wil inbedden in kwaliteitssystemen (Bilkert-Mooiman, 1993). Wellicht lukt het in beide landen preventieve richtlijnen zo te implementeren, dat deze aansluiten bij continue kwaliteitszorg (Goldman et al., 1996), zodat een al sinds 1989 bestaand programma toch wordt gerealiseerd (Haley & Graner, 1986).

De casus demonstreert dat richtlijnen vaak goede bekendheid hebben en als goed bekend staan, maar slechts beperkt worden gebruikt. Soms vindt geen toepassing plaats omdat de doelgroep niet op de hoogte is (Ettema, 1993), maar beperkt gebruik is vaker te wijten aan onmogelijkheden veroorzaakt door incongruentie tussen inhoudelijke doelen en financiële en organisatorische voorwaarden. De vraag welke effecten een richtlijn moet hebben wil er sprake zijn van een effectieve richtlijn is door het optreden van intervenierende en moderende variabelen niet zonder meer te beantwoorden. Zo volgde een richtlijn 'niet ingedaalde testis' (CBO, 1986) in de tijd op een goede campagne rond een praktisch 'ballenkaartje' (Snick, 1984). Richtlijnen kunnen bovendien steunen op aannamen die in de praktijk niet bewaarheid kunnen worden, zijn soms onwelkom omdat de ontwikkelaar onacceptabel is en kunnen bij de ene patiëntengroep niet en bij de andere groep wel toepasbaar zijn (Van der Zant et al., 1995). Landelijk is het opnemen van review criteria bij ontwikkelde richtlijnen slechts af en toe mogelijk, maar deze bepalen

de bruikbaarheid. Er bestaat één prospectief longitudinaal Nederlands onderzoek met meting van directe effecten van richtlijnen op het niveau van de huisarts en patiënt (Schellevis et al., 1994). In dit onderzoek met voor/nameting bij 23.534 patiënten, die bij 15 huisartsen over een periode van 21 maanden werden gevolgd, kon met behulp van ziekte-indicatoren geen statistisch significant effect op hoge bloeddruk of suikerziekte worden aangetoond. Een review artikel (Grimshaw & Russell, 1993a) van 59 methodologisch verantwoorde evaluatiestudies van richtlijngebruik laat zien dat in 55 van deze studies de introductie van een richtlijn tot een significante verbetering van het medisch handelen aanleiding gaf. In slechts elf van de studies was ook onderzocht of de 'outcome' voor patiënten was verbeterd: dat bleek negen maal zo te zijn.

Er is weinig zicht op determinanten die het gebruik van richtlijnen op individueel niveau bepalen. Weiss en Bucavalas demonstreerden ten aanzien van 'ondersteuning bij besluiten', dat wetenschappelijke informatie slechts deels in gedrag tot uiting kwam (Weiss & Bucavalas, 1980). De informatie werd gewaardeerd, maar de functie hiervan liep uiteen van attendering aan de ene pool tot een besluit om gedrag te herzien aan de andere pool.

Om deze redenen wordt de bepaling van effecten van richtlijnen(-ontwikkeling) veelal beperkt tot implementatie. Met implementeerbaarheid als criterium komen doel en karakteristieken, ontwikkelmethode en effecten van richtlijnen in een nauwe en unieke relatie tot elkaar (Kaasenbrood & Klazinga, 1994). Proces- en uitkomsteffecten van implementatie kunnen hierbij worden geëvalueerd (Grol et al., 1994). Bij proces-evaluatie wordt nagegaan of de implementatiecyclus volgens plan verliep of wordt de compliantie of juist het niet-volgen van richtlijnen bepaald (Klazinga, 1994; Ellrod et al., 1995). Bij effect-evaluatie wordt met korte, intermediaire en lange termijn uitkomsten gekeken of doelen van een implementatieplan worden gerealiseerd. Het probleem blijft dat de relatie tussen het handelen van hulpverleners als object van de meeste richtlijnen en 'uitkomsten' daarvan bij patiënten onduidelijk en indirect zijn.

De laatste jaren is met de toenemende belangstelling voor richtlijnen ook de belangstelling voor onderzoek naar het effect van richtlijnen sterk toegenomen. Zo zijn onder andere in het kader van het KWAZO programma van NWO een aantal studies naar de implementatie van richtlijnen uitgevoerd. Bij de ontwikkeling en uitvoering van dergelijke studies blijken de beperkingen van wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van richtlijnen. Immers, gezien de relatief beperkte omvang van de Nederlandse doelgroep en de complexiteit van communicatiekanalen tussen beroepsbeoefenaren is het construeren van een experimentele setting voor het evalueren van richtlijnen veelal onmogelijk. Voor veel studies is men derhalve op een pre-post design aangewezen. Daarbij komt tevens dat de factoren die de invoering van een richtlijnen bevorderen dan wel belemmeren dusdanig complex en vaak wederzijds afhankelijk zijn dat een goede controle van bias en confounders ook bij een pre-post design vaak moeilijk te operationaliseren valt. Een onderzoek naar de implementatie van de richtlijn bloedtransfusiebeleid (Van Everdingen, 1987) bij voorbeeld zal ongetwijfeld beïnvloed zijn door de AIDS problematiek die tezelfdertijd speelde.

Het identificeren van te generaliseren factoren waarvan de effectiviteit van de implementatie afhankelijk is, is derhalve moeizaam. Literatuurstudies waarin is geprobeerd dergelijke factoren te identificeren laten een grote variatie aan mogelijke belangrijke

factoren zien, die echter veeleer in combinatie dan singulier in een specifieke casus tot een effectieve implementatie van een richtlijn hebben geleid (Grimshaw & Russell, 1993ab; Wensing & Grol, 1993). De betreffende onderzoeken hebben inmiddels wel geleid tot een meer genuanceerd beeld van de veranderprocessen die bij de implementatie van richtlijnen een rol spelen. Deze inzichten worden thans door richtlijnontwikkelaars zoals het NHG en het CBO gebruikt bij het formuleren van een per richtlijn specifieke invoerings strategie. Deze strategie houdt zowel rekening met de aard en inhoud van de richtlijn, het type gedragsverandering wat bij de specifieke doelgroepen wordt beoogd als met de communicatiekanalen die kunnen worden benut. Zo zal een verandering die de invoering van een administratieve handeling beoogt, zoals bij voorbeeld het invullen van een ballenkaartje naar aanleiding van een richtlijn omtrent niet ingedaalde testis, om een andere aanpak vragen dan een verandering van de criteria voor de indicatiestelling voor een bepaalde therapie. Evenzo zal het benaderen van huisartsen op een andere manier dienen plaats te vinden dan van psychiaters met ieder hun eigen publicatie media, eigen systeem voor na- en bijscholing, eigen change agents en peer leaders (Kaasenbrood, 1995).

Momenteel worden in het kader van het KWAZO programma van NWO enkele studies verricht naar de praktische implementatie van richtlijnen. Resultaten hiervan worden verwacht in 1997 en 1998. Daarnaast is sprake van een toenemende internationale belangstelling voor onderzoek naar implementatie van richtlijnen. Zo bestaat een Cochrane-review groep over 'change in professional practice' en is in 1997 een BIOMED-II project over dit thema van start gegaan. Naar aanleiding van de MTA brief van het ministerie van VWS (VWS, 1997) kan worden verwacht dat het implementatie onderzoek ook in Nederland een grotere vlucht zal nemen, en dat naast pre-post designs ook RCT's tot de mogelijkheid gaan behoren.

6.6 Richtlijnen en beleid

Inleiding

Planning van het aanbod van voorzieningen in de gezondheidszorg geschiedt in Nederland de afgelopen decennia zowel op meso als op macro niveau overwegend met behulp van historische consumptiecijfers en onderhandelingen daarover. In het plannings traject speelt naast kwalitatieve zorginhoudelijke argumenten in toenemende mate kostenbeheersing een rol, meestal in de vorm van financierings afspraken. Op nationaal niveau zijn naast het ministerie van VWS bij dit proces vele actoren betrokken. Daarbij valt te denken aan adviesorganen en uitvoeringsorganen (NRV/RVZ, Gezondheidsraad, Ziekenfondsraad, College voor Ziekenhuisvoorzieningen, Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg et cetera). Een keur van wetten leidt het planningsproces in banen (onder andere ZFW, WZV, WVG). Samengevat kan worden gesteld dat Nederland in de afgelopen decennia op nationaal niveau in belangrijke mate aanbodplanning heeft plaatsgevonden in de gezondheidszorg met een accent op regulering via de financiering. Op regionaal niveau worden ten behoeve van planning van voorzieningen jaarlijks pro-

ductieafspraken gemaakt tussen ziekenhuizen enerzijds en zorgverzekeraars en de uitvoeringsorganen anderzijds met als belangrijk uitgangspunt de gerealiseerde productie van de afgelopen jaren.

Om in de toekomst tot een meer vraaggestuurde planning te kunnen komen dient liefst uitgegaan te worden van andere parameters dan de in het verleden gerealiseerde zorgproductie. Belangrijk daarbij is kennis van de behoefte aan gezondheidszorg van de populatie. Deze behoeften worden voor een belangrijk deel bepaald door de aandoeningen waar mensen aan lijden.

Eén van de opdrachten aan VTV-1997 was om de (on)mogelijkheden te verkennen om vanuit het begrip zorgbehoefte prioritering en planning te ondersteunen. Simpel geformuleerd: kan de volgende rekensom per aandoening kwantitatief worden ingevuld?

$$\text{Vóórkomen van aandoening} \times \text{zorgbehoefte} = \text{benodigde zorggebruik.}$$

Het benodigde zorgaanbod wordt bij een vraaggerichte aanpak verkregen uit het product van het aantal mensen in de populatie met een bepaalde aandoening en de behoefte aan zorg die zij hebben. Het vaststellen van zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief is echter erg geen gemakkelijke opgave (zie ook dit *thema-rapport, deel B, hoofdstuk 7*). Het vaststellen van een diagnose kan meestal niet door de patiënt zelf geschieden en bovendien kunnen gezonde burgers moeilijk zelf voorzien wat zij bij een hypothetische aandoening in de toekomst nu precies aan zorg zouden willen ontvangen, laat staan hoeveel van die zorg nodig is en gedurende welke periode. Ook voor patiënten met een specifieke aandoening is het vaststellen van de toekomstige zorgbehoefte lastig omdat ze voor de bepaling van die behoefte tenminste een volledig overzicht dienen te hebben van de mogelijkheden die de verschillende zorgsectoren in hun huidige vorm hen in hun specifieke situatie bieden. Dit afgezien van de mogelijke veranderingen in het zorgaanbod als gevolg van nieuwe (medische) kennis en patiënten wensen zoals die zich tijdens de planningsperiode kan voordoen. Dit geldt in nog grotere mate voor de cure sector dan voor de care sector. Zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief is vrijwel altijd gebonden aan kennis omtrent het aanbod van zorg. Voor zowel het stellen van de diagnose als de indicatiestelling voor de benodigde interventies om de gevolgen van ziekte te reduceren of op te heffen, vertrouwen patiënten overwegend op het oordeel van professionals.

Professionele Richtlijnen kunnen derhalve bij gebrek aan andere instrumenten en bij slechts geringe inbreng van patiënten bij het ontwikkelen van deze richtlijnen (slechts) een proxy vormen om de zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief te beschrijven. We spreken dan van geobjectiveerde behoefte aan zorg of ook wel *defined need* (Israël & Logan, 1984) of *normative need* (Bradshaw, 1972). Daarbij wordt er impliciet vanuit gegaan dat professionals, ‘weten’ wat goed is voor patiënten in een specifieke situatie.

Professionele Richtlijnen kunnen echter alleen dienen voor het vaststellen van zorgbehoefte voor planningsdoeleinden indien er kwantitatieve informatie uit te destilleren valt, die kan worden gebruikt voor de constructie van (delen van) een zorgprofiel. Zo'n zorgprofiel geschikt voor planning van toekomstig zorggebruik moet aan veel eisen voldoen. Er moet in opgenomen zijn welke patiënt welke vorm van zorg op welk moment in welke hoeveelheid en met welke frequentie dient te ontvangen (‘waar’, ‘wanneer’ en ‘door wie’). Voor de berekening van toekomstig zorggebruik in het chronische ziekten

model van het RIVM en het Macro-model Volksgezondheid bij voorbeeld zijn idealiter tenminste gegevens over zorggebruik of zorgbehoefte nodig opgedeeld naar diagnose, leeftijd, geslacht en zorgvoorziening. De gewenste zorg moet - wederom idealiter - uitgedrukt kunnen worden in een zo exact mogelijke zorgverlenings indicator (bijvoorbeeld opname, ligdag, consult, bloeddrukmeting, Hb bepaling, consult, minuten contact, aantal recepten, Defined Daily Doses), en de frequentie waarin de diverse zorgverleningsindicatoren in een bepaalde tijdsperiode nodig zijn om de behoefte aan zorg adequaat te beantwoorden. Waar mogelijk dient bovendien een liefst op reële kosten gebaseerd tarief behorend bij iedere specifieke eenheid in een bepaalde periode bekend te zijn om tot een kostenraming van de aan de zorgbehoefte gekoppelde kosten te kunnen komen. Zo'n zorgprofiel zou per aandoening per zorgjaar ingevuld moeten kunnen worden aan de hand van de tekst van richtlijnen omtrent cure en care. In vorige paragrafen hebben we gezien dat dit ideaal nog ver weg is vanwege het simpele feit dat lang niet voor alle aandoeningen en klachten richtlijnen aanwezig zijn, zodat in ieder geval geen integrale vraaggerichte planning mogelijk is. Conservatief geschat wordt zo'n 27% van het ziekteaanbod bij de huisarts en ongeveer 35% van de aan de huisarts aangeboden problemen in 1996 door de eerste zestig NHG standaarden gedekt (Thomas et al., 1996).

In deze paragraaf wordt beschreven in hoeverre in de reeds bestaande professionele richtlijnen uit de cure sector informatie aanwezig is die nodig is voor het opstellen van zorgprofielen als hier boven omschreven. Daartoe zijn tekstanalyses verricht op de oorspronkelijke teksten van richtlijnen. De resultaten van deze tekstanalyse geven inzicht in de mate waarin richtlijnen kunnen bijdragen aan de constructie van een zorgprofiel voor de bestudeerde ziekten en in welke mate aan de hoge verwachtingen t.a.v. de bruikbaarheid van richtlijnen ten behoeve van plannings doeleinden bij beleidsmakers kan worden voldaan.

Tekstanalyse: methode

Om na te gaan of virtuele zorgprofielen kunnen worden geconstrueerd met behulp van professionele richtlijnen zijn tekstanalyses verricht van NHG standaarden en de CBO protocollen. Voor de NHG standaarden is de tekst zoals gepubliceerd in Huisarts en Wetenschap gebruikt (exclusief de noten). Voor de tekstanalyses van de CBO richtlijnen is gebruik gemaakt van de tekst van de consensusbijeenvakkomsten. De tekstanalyses zijn verricht voor dezelfde aandoeningen als waarvoor inhoudelijke vergelijkingen zijn gemaakt tussen NHG standaarden enerzijds en CBO richtlijnen anderzijds (zie tabel 6.4). De teksten van in totaal vijftien standaarden en protocollen zijn geanalyseerd.

Voor ieder van de teksten van de standaarden en protocollen zijn alle uitspraken waarin informatie ten aanzien van aanbevolen zorg geïdentificeerd kon worden, toegekend aan 12 zorgsectoren. Een uitspraak kan bestaan uit één enkele tekstregel of uit een alinea waarin binnen het bestek van meerdere regels informatie t.a.v. het gebruik van een bepaald type zorg wordt gespecificeerd.

Binnen ieder van de zorgsectoren zijn de uitspraken vervolgens in een drietal grove categorieën gescoord, die de mate van specificiteit van de uitspraak aangeven:

- 1 *globale informatie*: gescoord wordt als de uitspraak informatie bevat die een weinig specifieke aanduiding is van de zorg die dient te worden verleend. Bijvoorbeeld 'Behandeling door een medisch specialist is noodzakelijk', 'opname in een ziekenhuis is nodig' of 'medicamenteuze therapie kan van nut blijken';
- 2 een meer *gespecificeerde* aanduiding van de *interventie*: gescoord wordt als de uitspraak informatie bevat die een meer specifieke aanduiding is van de zorg die dient te worden verleend. 'Er dient een ECG vervaardigd te worden', 'bepaling ALAT dient te geschieden', 'eerste keus bij de medicamenteuze behandeling is Clofibraat';
- 3 *volume van de zorg*: gescoord wordt als de uitspraak informatie bevat die het volume van een gespecificeerde interventie nader kwantitatief aanduidt in termen van frequentie en/of duur. Bijvoorbeeld 'middel x dient in een dosis van 500 mg per dag gedurende y dagen te worden gegeven'. In deze categorie zijn ook de uitspraken gescoord die aangeven dat een bepaalde behandeling niet dient te geschieden. Het volume van die zorg is dan in principe immers gelijk aan 0.
Daarnaast is gescoord of uitspraken informatie bevatten over een drietal andere zaken die een nadere invulling van het zorgprofiel mogelijk maken, namelijk:
- 4 *kosten*: bekeken is of uitspraken of overwegingen in welke vorm dan ook aanwezig omtrent de prijs en/of kosten van de in de richtlijnen vermelde zorg. Zowel specifieke uitspraken als bijvoorbeeld 'Medicamenteuze behandeling van de patiënt kost f3000,- op jaarbasis' zijn gescoord, als ook minder specifieke overwegingen omtrent kosten als bijvoorbeeld 'Screening van de gehele bevolking... is af te raden vanwege de ongunstige kosten-baten verhouding van een landelijk screeningsprogramma';
- 5 *leeftijdsspecifieke* informatie: bijvoorbeeld 'De aanbevolen behandeling wordt alleen aanbevolen voor patiënten ouder dan 15 jaar';
- 6 *geslachtsspecifieke* informatie: bijvoorbeeld 'De dosering bij vrouwen dient te worden gehalveerd' of 'Bij vrouwen in de geslachtrijpe periode dient behandeling uitsluitend te geschieden bij gelijktijdige contraceptie'.

Teksanalyse: resultaten

Een semi-kwantitatief overzicht van de tekstanalyses voor alle bestudeerde NHG standaarden is terug te vinden in *tabel 6.5*. Idem voor CBO-richtlijnen in *tabel 6.6*.

In de bestudeerde CBO richtlijnen en in de NHG standaarden zijn - dat zal geen verbazing wekken - vooral uitspraken te vinden, die gericht zijn op zorg te verlenen door de eigen professie, respectievelijk de medisch specialist en de huisarts. In het algemeen zijn de beschrijvingen van het CBO meer functiegericht dan voorziening gericht geformuleerd, hetgeen het soms moeilijk maakt om uitspraken onder te brengen bij een specifieke zorgsector. Dit lijkt mede inherent aan het multi-specialistische karakter van de CBO consensus bijeenkomsten versus de mono-specialistische benadering van het NHG. Bij twijfel zijn uitspraken ondergebracht bij de zorgsector ziekenhuis.

Een groot deel van de tekst van de richtlijnen wordt besteed aan het beschrijven van begrippen en criteria voor de beschouwde aandoening, (patho)fysiologie, epidemiologie, bejegening aspecten en de wijze waarop de diagnose gesteld dient te worden. Dit laatste aspect, het vaststellen van de diagnose door middel van lichamelijk onderzoek,

Tabel 6.5: Aantal en type uitspraken m.b.t. zorggebruik in de tekst van zeven NHG standaarden.

Zorgsector	Globale informatie	Interventie gespecificeerd	Zorgvolume gespecificeerd	Kosten-indicatie	Leeftijds specifiek	Geslachts specifiek
Ziekenhuiszorg	cholesterol** hartfalen** depressie* hypertensie** RLS ^a ** lage rugkl.*					
GGZ	depressie**					
Gehandicaptenzorg						
Ouderenzorg						
Thuiszorg	hartfalen* RLS*					
Huisarts	cholesterol*** hartfalen**** depressie**** hypertensie**** RLS*** lage rugkl.**** DM-II ^b ****	cholesterol** hartfalen*** depressie** hypertensie** RLS** lage rugkl.**	cholesterol**** hartfalen*** depressie** hypertensie*** RLS** lage rugkl.** DM-II***	hypertensie*	cholesterol** depressie* hypertensie**	
Paramedisch	cholesterol* RLS* lage rugkl.**	cholesterol*				
Tandarts						
Geneesmiddelen	cholesterol** hartfalen*** depressie*** RLS** lage rugkl** DM-II**	cholesterol** hartfalen** depressie** RLS* lage rugkl** DM-II*	cholesterol** hartfalen** depressie** RLS* lage rugkl** DM-II*		cholesterol* hartfalen*	cholesterol* hypertensie**
Hulpmiddelen						
Collectieve preventie	cholesterol** hartfalen*	hartfalen*				
Ziekenvervoer						
Andere voorziening	depressie* RLS* lage rugkl.**		RLS*			

RLS staat voor Radiculair Lumbosacraal Syndroom.

DM-II staat voor Niet Insuline Afhankelijke Diabetes Mellitus.

*) 1 uitspraak.

**) 2 - 5 uitspraken.

***) 6 - 10 uitspraken

****) meer dan 10 uitspraken.

geavanceerde laboratoriumtests, functieonderzoek etc. is reeds als zorggebruik te beschouwen.

In de paragrafen die handelen over zaken die wisselend worden aangeduid met de termen 'Beleid' en 'Behandeling' is de informatie ten aanzien van de gewenste zorg over het algemeen globaal van aard. Meer gespecificeerde informatie is vooral aanwezig voor wat betreft de zorgverlening door de eigen professie en voor de behandeling met geneesmiddelen. Harde getallen over frequentie en duur van zorggebruik zijn voornamelijk te

Tabel 6.6: Aantal en type uitspraken m.b.t. zorggebruik in de tekst van acht CBO teksten van consensus conferenties.

Zorgsector	Globale informatie	Interventie gespecificeerd	Zorgvolume gespecificeerd	Kosten-indicatie	Leeftijds specifiek	Geslachts specifiek
Ziekenhuiszorg	cholesterol**** depressie**** hypertensie**** DM-voet**** DM-reti**** RLS** hartfalen***	cholesterol** hypertensie ** DM-voet** RLS** hartfalen***	hypertensie** DM-reti*** RLS**	hypertensie* DM-reti**	cholesterol*** hypertensie**	hypertensie**
GGZ	depressie**					
Gehandicaptenzorg						
Ouderenzorg						
Thuiszorg						
Huisarts	cholesterol* depressie* DM-voet* DM-reti* RLS*					
Paramedisch	cholesterol* hypertensie * DM-voet* hartfalen*			cholesterol*		
Tandarts						
Geneesmiddelen	cholesterol**** depressie**** hypertensie **** DM-voet*** hartfalen***	cholesterol ** hypertensie * DM-voet** hartfalen **	cholesterol ** DM-voet*	cholesterol * hypertensie* hartfalen *	cholesterol**** depressie* hypertensie*	cholesterol*** depressie* hypertensie**
Hulpmiddelen	DM-voet *	DM-voet**	DM-voet*			
Collectieve preventie	cholesterol** hypertensie**	cholesterol*	cholesterol*	cholesterol*	hypertensie*	hypertensie*
Ziekenvervoer						
Andere voorziening	hypertensie*					

a) RLS staat voor Radiculair Lumbosacraal Syndroom.

b) DM staat voor Diabetes Mellitus (Suikerziekte).

*) 1 uitspraak.

***) 2 - 5 uitspraken.

****) 6 - 10 uitspraken

*****) meer dan 10 uitspraken.

vinden bij medicamenteuze therapie, laboratoriumonderzoek en soms met betrekking tot de frequentie van controle bezoeken. Bij huisartsen worden de aanduidingen omtrent de soort, de duur en dosering van geneesmiddelen gespecificeerder aangegeven dan bij specialisten.

In de CBO richtlijnen is mondjesmaat informatie aanwezig over het (terug)verwijzen naar huisartsen, paramedici en andere zorgvoorzieningen. Mutatis mutandis geldt hetzelfde voor de NHG standaarden, al verwijzen wel meer uitspraken in de NHG-standaarden naar medisch specialisten dan CBO richtlijnen van specialisten naar huisartsen (terug) verwijzen. Andere dan globale uitspraken over door andere hulpverleners te verlenen zorg komen niet voor.

De overgrootte meerderheid van de uitspraken omtrent het gewenste zorggebruik zijn omgeven door klinische overwegingen. Deze overwegingen zijn in de meeste gevallen met het volgende algoritme te typeren. ‘Indien u ziekte A hebt vastgesteld dient zorgtype B te worden aangeboden onder de restrictie dat de patiënt voldoet aan de volgende door u (klinisch) vast te stellen criteria’. Deze criteria zijn zeer divers van aard. Er zijn criteria bij van direct kwantificeerbare aard zoals leeftijd, geslacht, lengte, gewicht en laboratorium waardes. Maar ook meer kwalitatief gerichte criteria danwel in de praktijk moeizaam te kwantificeren zaken zoals motivatie en belastbaarheid van de patiënt, familieanamnese, comorbiditeit, bevindingen bij lichamelijk onderzoek, de aanwezigheid van risicofactoren, het gebruik van meerdere geneesmiddelen, het aanhouden, verergeren of recidiveren van klachten of symptomen, het falen van eerdere behandelingen etcetera.

Expliciete uitspraken t.a.v. kosten verbonden aan het in de richtlijnen geadviseerde zorggebruik zijn niet in de tekst van de richtlijnen teruggevonden. Dit is ook niet te verwachten omdat cijfers over kosten alleen al door de nominale groei (inflatie e.d.) snel veranderen en daardoor te snel verouderen waardoor een richtlijn niet meer up to date is. Wel zijn in de 15 teksten een zevental voornamelijk algemene overwegingen m.b.t. kosten van het zorggebruik aangetroffen (zie *tabel 6.7*).

Tabel 6.7: Uitspraken omtrent de kosten van zorggebruik in de bestudeerde richtlijnen.

NHG hypertensie	‘Van de diuretica hebben de thiaziden de voorkeur op grond van hun effectiviteit en geringe bijwerkingen, de eenmaal daagse dosering, de prijs en de bestaande ervaring.’
CBO hypertensie	[omtrent de indicatie voor echocardiografie; red.]: ‘Bij patiënten met lichte hypertensie adviseren wij echter uit kostenoverweging en om redenen van uitvoerbaarheid het echo te reserveren voor die patiënten die een duidelijk pathologisch E.C.G. hebben passend bij Linker Ventrikel Hypertrofie.’ [omtrent de medicamenteuze behandeling van lichte hypertensie; red.]: ‘Welke van deze middelen de voorkeur hebben wordt bepaald door bijkomende factoren die de voorkeur naar een bepaalde groep doen uitgaan, door in het individuele geval te verwachten bijwerkingen en door kostenoverwegingen.’
CBO cholesterol	[omtrent behandeling met dieet en/of medicamenten; red.] ‘Een zorgvuldige afweging van ‘voordelen’ en ‘nadelen’ is noodzakelijk’. [daarbij is onder andere genoemd; red.] ‘wat zijn de kosten van de behandeling?’ ‘screening van de gehele bevolking op hypercholesterolemie is af te raden’ [onder andere vanwege; red.] ‘de ongunstige kosten-baten verhouding van een landelijk screeningsprogramma.’
CBO diabetische retinopathie	‘Vanwege kostenbesparingen zijn regelmatige oogcontroles bij IADM-patiënten aangewezen. Voor NIADM-patiënten laten de huidige gegevens nog geen uitspraak toe’ [en even verderop t.a.v. de controles bij IADM patiënten; red.]. ‘Er zijn aanwijzingen dat een verdubbeling van al deze frequenties eveneens verdedigbaar is uit oogpunt van kosteneffectiviteit.’
CBO hartfalen	‘Wel is uit dit onderzoek gebleken dat behandeling met ACE-remmers bij patiënten met manifest hartfalen een kostenbesparing van 17% over de eerste 10 jaar oplevert.’

Uitspraken omtrent leeftijd en geslacht zijn in de richtlijnen ofwel opgenomen in de algemene beschrijving van de reikwijdte van een richtlijn of aanwezig als expliciete factor bij het al dan niet verrichten van een diagnostische of therapeutische verrichting. Ook worden leeftijd en geslacht gebruikt als modifierende variabelen bij de beslissing omtrent de frequentie en duur van behandeling.

Tekstanalyse: conclusies

De bestudeerde richtlijnen geven een normgevende omschrijving van het handelen van professionals. Echter de mate van keuzevrijheid die door de gebruikte (globale) formuleringen - en de daaraan meestal ten grondslag liggende medisch wetenschappelijke onzekerheid aan de professional worden gegeven - is erg groot. Bovendien zijn voor de praktische toepassing van de richtlijnen zeer veel gedetailleerde klinische gegevens nodig om te kunnen bepalen welke richtlijnen in welke mate moeten worden opgevolgd. Richtlijnen zijn veel meer opgesteld als adviezen bij het doorlopen van een beslissingsboom dan 'kookboekgericht': Zinsnedes als: 'De controlefrequentie dient dus steeds mede te worden bepaald door de situatie van de individuele patiënt' zijn dan ook veel talrijker dan die welke beginnen met de frase 'men neme...'. De huidige richtlijnen zijn bedoeld als beslisinstrumenten ter ondersteuning van de medische professional op de werkvloer en blijken andere doelen lastig te kunnen dienen.

Een dekkende en valide op zorgbehoefte gebaseerde planning lijkt dus op basis van de thans beschikbare klinische richtlijnen een illusie. Wel is het in meer kwalitatieve zin globaal mogelijk om met behulp van de formuleringen in de tekst van richtlijnen te berekenen of een kostenverhogend effect zal optreden of juist het tegenovergestelde. Zo worden in CBO richtlijnen vaak mededelingen gedaan over interventies die als niet effectief worden beoordeeld en dus niet ter toepassing worden aanbevolen. Deze mededelingen geven planners in principe nog het meeste handvat: voor de bedoelde indicatie hoeft met betrekking tot de genoemde interventies immers geen zorgcapaciteit te worden gereserveerd.

Literatuur

- AHCPR (Agency for Health Care Policy and Research). Using clinical practice guidelines to evaluate quality of care I & II. Washington, D.C./Silver Springs: U.S. Department of Health and Human Services, 1995.
- Arends LAP. Checklists en protocollen 'informed consent': de stand van zaken in de ziekenhuispraktijk. Utrecht: KNMG, 1995.
- Audet AM, Greenfield S, Field M. Medical practice guidelines: current activities and future directions. *Ann Intern Med* 1990; 113: 9-14.
- Baker R, Fraser RC. Development of review criteria: linking guidelines and assessment of quality. *BMJ* 1995; 311: 370-373.
- Banta HD, Oortwijn WJ, Beekun WT van. The organization of health care technology in The Netherlands. Den Haag: Rathenau Instituut, 1995.
- Berg M. Problemen en potenties van het protocol. *Med Contact* 1996; 51: 366-370.
- Bilkert-Mooiman MAJ, Stomph ECA. Hygiënebeleid in verpleeghuizen. *Medisch Contact* 1993; 48: 865-867.

- Borst-Eilers E. Geneeskunde op recept. Inaugurele rede. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam, 1993.
- Bradshaw JA. Taxonomy of social need. In: McLachlan G (red.). *Portfolio for Health: problems and progress in medical care*. Londen: Nuffield Provincial Hospital, 1972.
- Brown JB, Shye D, McFarland B. The paradox of guideline implementation: how AHCPR's depression guide-line was adapted at Kaiser Permanente Northwest Region. *Jr Qual Improv* 1995; 21: 5-21.
- CBO. Consensus Beleid bij de niet-scrotale testis. Utrecht: Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing, 1986.
- CBO. Consensus Preventie ziekenhuisinfecties. Utrecht: Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing, 1989.
- Celentano DD, Morlock LL, Malitz FE. Diffusion and adoption of CDC guidelines for the prevention and control of nosocomial infections in US hospitals. *Infect Control* 1987; 8: 415-423.
- Chambers dictionary. Edinburgh: Chambers Harrap, 1993.
- Clinical Resources and Audit Group. *Clinical Guideline*. Edinburgh: Scottish Office, 1992.
- Daha T. Vertaalslag op instellingsniveau: Richtlijnen Infectiepreventie. *Verpleegkunde Nieuws* 1996; 10: 30-33.
- Dijk PA van. Nuldelijnsstandaarden: project 'Dokteren aan de Waal'. *Huisarts en Wetenschap* 1996; 39: 69-74.
- Dowie JA, Elstein AS (eds.). *Professional judgement: a reader in clinical decision making*. Cambridge: Cambridge University Press, 1988.
- Duijn NP van. Geneeskundige taal: over terminologie, jargon en spraakverwarring. *Huisarts en Wetenschap* 1995; 38: 558-560.
- Dunning M, McQuay H, Milne R. Getting a GRIPP. *The Health Service Journal* 1994; 12: 24-25.
- Eccles M, Clapp Z, Grimshaw J. Developing valid guidelines: methodological and procedural issues from the North of England Evidence Based Guideline Development project. *Qual Health Care* 1996; 5: 44-50.
- Eddy DM. Designing a practice policy: standards, guidelines and options. *JAMA* 1990; 263: 3077-3084.
- Eddy DM. *Manual for assessing health practices & designing practice policies*. Philadelphia: American College of Physicians, 1991.
- Ellrodt AG, Conner L, Riedinger M, Weingarten S. Measuring and improving physician compliance with clinical practice guidelines: a controlled interventional experiment. *Ann Int Med* 1995; 122: 277-282.
- Elstein AS, Shulman LS, Sprafka SA. Medical problem solving: a ten year retrospective. *Evaluation and the Health Professions* 1990; 13: 5-36.
- Escarce JJ, Bloom BS, Hillman AL, Shea JA, Schwartz JS. Diffusion of laparoscopic cholecystectomy among general surgeons in the United States. *Med Care* 1995; 33: 256-271.
- Ettema R. De impact van de eerste verpleegkundige richtlijn: onderzoek naar de implementatie van ambulante compressietherapie. *Kwaliteit & Zorg* 1993; 3: 100-110.
- Everdingen JJE van. *Consensusontwikkeling in de geneeskunde*. Utrecht: Bohn, Scheltema & Holkema, 1988.
- Farmer A. Medical practice guidelines: lessons from the United States. *BMJ* 1993; 307: 313-317.
- Field MJ, Lohr KN (eds.). *Clinical practice guidelines: directions for a new agency*. Washington, D.C.: National Academy Press/Institute of Medicine, 1990a.
- Field MJ, Lohr KN (eds.). *Clinical practice guidelines: directions for a new program*. Washington, D.C.: Institute of Medicine, 1990b.
- Field MJ, Lohr KN (eds.). *Guidelines for clinical practice: from development to use*. Washington, D.C.: National Academy Press/Institute of Medicine, 1992.
- Freemantle N, Grilli R, Grimshaw J. Implementing findings of medical research: the Cochrane Collaboration on Effective Professional Practice. *Qual Health Care* 1995; 4: 45-47.
- Gelijns AC. *Innovation in clinical practice*. Washington, D.C.: National Academy Press, 1991.
- Gezondheidsraad. *Medisch handelen op een tweesprong*. 's Gravenhage: Gezondheidsraad, 1991.
- Giebing JA. *Kwaliteitsbewaking voor en door verpleegkundigen*. Leiden: Spruyt, Van Mantgem & De Does, 1995: 22-27.
- Giraud A, Jolly D. *Le consensus en medecine. Analyse et bilan des conferences de consensus dans le monde*. Assistance Publique - Hopitaux de Paris. Paris: Doin Editeurs, 1991.
- Goldman DA, Weinstein RA, Wenzel RP. Strategies to prevent and control the emergence and spread of antimicrobial-resistant microorganisms in hospitals. Consensus statement. *JAMA* 1996; 275: 234-240.
- Goodman C, Baratz SR (eds.). *Improving consensus development for health technology assessment: an inter-national perspective*. Washington, D.C.: National Academy Press, 1990.
- Greer A. The state of the arts versus the state of the science: the diffusion of new medical technologies into practice. *Int J Technol Assess Health Care* 1988; 4: 5-26.
- Grimshaw JM, Russell IT. Effect of clinical guidelines on medical practice: a systematic review of rigorous evaluations. *Lancet* 1993a; 342: 1317-1322.
- Grimshaw JM, Russell IT. Achieving health gain through clinical guidelines: developing scientifically valid guidelines. *Qual Health Care* 1993b; 2: 243-248.

- Grimshaw JM, Freemantle N, Wallace S. Developing and implementing clinical practice guidelines. *Qual Health Care* 1995; 4: 55-64.
- Grol RTPM, Everdingen JJE van, Kuipers F, Casparie AF. Consensus over consensus: een kritische beschouwing van de procedure van de CBO-consensusontwikkeling. *Ned Tijdschr Geneesk* 1990; 134: 1186-1189.
- Grol RTPM, Kistemaker JWG, Hanrahan-Cahnzak M. Invoering van consensusrichtlijnen: preventie van ziekenhuisinfecties. *Medisch Contact* 1990; 45: 517-520.
- Grol RTPM, Everdingen JJE van, Casparie AF. Invoering van richtlijnen en veranderingen: een handleiding voor de medische, paramedische en verpleegkundige praktijk. Utrecht: De Tijdstroom, 1994.
- Grol R, Thomas S, Roberts R. Development and Implementation of Guidelines for Family Practice: Lessons from the Netherlands. *J Fam Pract* 1995; 40: 435-439.
- Haines A. Guidance on guidelines. *BMJ* 1992; 395: 785-786.
- Haley RW, Graner JS. Infection surveillance and control programs. In: Bennett JV, Brachman PS (eds.). *Hospitals Infections*. (2nd edition) Boston: Little Brown & Company, 1986: 39-50.
- Ham C. Health care rationing: the British approach seems likely to be based on guidelines. *BMJ* 1995; 310: 1483-1484.
- Hartog WH den, Reitsma E. Centrale richtlijnen in de fysiotherapie. Achtergrondstudie in opdracht van het Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. Utrecht/Amersfoort: CBO/KNGF, 1992.
- Hendriks HJM, Reitsma E, Ettehoven H van. Centrale richtlijnen in de fysiotherapie: introductie van het centrale richtlijnenproject. *Ned Tijdschr Fysiother* 1996; 106: 2-11.
- Herk R van. Artsen onder druk, over kwaliteitsbeleid van medische beroepen. Rotterdam: Elsevier/De Tijdstroom, 1997.
- Herxheimer A. Basic information that prescribers are not getting about drugs. *Lancet* 1987: 31-32.
- Hoogland J, Polder JJ, Strijbos S, Jochemsen H. Professioneel beheerst. Ede: Prof. Dr. G.A. Lindeboom instituut, 1995.
- Hurwitz B. Clinical guidelines: proliferation and medicolegal significance. *Qual Health Care* 1994; 3: 37-44.
- Israël S, Logan R. Health systems: concepts preparatory to evaluation. Londen: London School of Hygiene and Tropical Medicine, 1984.
- Kaasenbrood AJA. Consensus als criterium: de ontwikkeling, de verspreiding en het gebruik van richtlijnen voor goed psychiatrisch handelen. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, 1995.
- Kaasenbrood AJA, Klazinga NS. Ontwikkeling van richtlijnen voor medisch handelen: samenhang tussen doel, methode en effect. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994; 138: 1560-1564.
- Kitson A, Giebing JA. Standard setting in nursing quality assurance. London/Utrecht/Copenhagen: RCN/CBO/WHO, 1990.
- Klazinga NS. Professionele autonomie en vrijheid van medisch handelen. *Medisch Contact* 1991; 46: 1285-1286.
- Klazinga NS. Compliance with practice guidelines: clinical autonomy revisited. *Review. Health Policy* 1994; 28: 51-66.
- Klazinga NS. Quality management of medical specialist care. Rotterdam, Belvédère, 1996.
- Kobus MH, Carlier JM. Over het ontwikkelen en invoeren van multi-disciplinaire protocollen. Utrecht: MZr-Consult, 1990.
- Kotler P, Roberto E. Sociale marketing. Utrecht: Het Spectrum, 1991.
- Lamberts H. Protocollen, normen en waarden. *Huisarts en Wetenschap* 1983; 26: 122-124.
- Larson E. A causal link between handwashing and risk of infection? Examination of the evidence. *Infect Control* 1988; 9: 28-36.
- Leenen HJJ. Bewijsperikelen. *Tijdschr Gezondheidsrecht* 1996; 1: 1.
- Leone A. Medical practice guidelines are useful tools in litigation. *Med Malpractice, Law and Strategy* 1993; 10:1-6.
- Lomas J, Haynes RB. A taxonomy and critical review of tested strategies for the application of clinical practice recommendations: from 'official' to 'individual' clinical policy. *Am J Prev Med* 1988; 4 (Suppl.): 77-94.
- Lombarts MJMH, Everdingen JJE van (red.). Consensus over medisch-specialistische richtlijnen. Utrecht: Landelijke Specialisten Vereniging en Medisch Wetenschappelijke Raad van het CBO, 1996.
- Matillon Y, Durieux P. L'évaluation médicale: du concept à la pratique. Paris: Flammarion, 1994.
- Meester HHM, Mintjes-De Groot AJ, Bont TCM de, Have P ten. 150 jaar na Semmelweis: invoering van dispensers ter bevordering van de naleving van de consensus richtlijnen handhygiëne in Nederlandse ziekenhuizen. Eindhoven: Vereniging voor hygiëne en infectiepreventie in de gezondheidszorg, 1993.
- Meijman FJ. Publicatie van protocollen: ja, mits *Huisarts en Wetenschap* 1990; 33: 414.
- Moher D, Olkin I. Meta-analysis of randomized controlled trials: a concern for standards. *JAMA* 1995; 274: 1962-1964.
- Mottur-Pilson C. Internist's evaluation of guidelines: the IMCARE practice guideline network. *Int J Qual Health Care* 1995; 7: 31-37.

- Neijboer W. Protocolen: algemene richtlijnen en eisen. *Verpleegkundig Perspectief* 1994; 10: 40-42.
- NHG. Nota transmurale afspraken. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap, 1996.
- NRV. Algemeen Begrippenkader Kwaliteitsbevordering. Leidschendam: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1990.
- NRV. Transmurale somatische zorg. Zoetermeer: Nationale Raad voor de Volksgezondheid, 1995.
- NVOG. Kwaliteitsnota 2000. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie 1992.
- Reerink E, Klazinga NS. Protocolen bij het maken van keuzen in de zorg. Rapport in opdracht van de Commissie Keuzen in de Zorg. Utrecht: Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing, 1991.
- Robertson N, Baker R, Hearnshaw H. Changing the clinical behavior of doctors: a psychological framework. *Qual Health Care* 1996; 5: 51-54.
- O'Rourke EJ. The first HICPAC guideline: well done, CDC. *Commentary. Am J Infect Control* 1995; 23: 50-52.
- Schellevis FG, Eijck JThM van, Lisdonk EH van de et al. Implementing guidelines in general practice: evaluation of process and outcome of care in chronic diseases. *Int J Qual Health Care* 1994; 6: 257-266.
- Schouten LMT, Staal NM. Bevoegd onder voorbehoud. Landelijke inventarisatie. (Doctoraalscriptie) Maastricht/Utrecht: Faculteit der Gezondheidswetenschappen, Rijksuniversiteit Limburg/Centraal Begeleidingsorgaan voor de intercollegiale toetsing, 1996.
- Snick HKA. De te hoge orchidopexiefrequentie; onderzoek en maatregelen op Walcheren. *Ned Tijdschr Geneesk* 1984; 128: 2077-2081.
- Stiphout W. Cholesterol, quo vadis? *Hart Bulletin* 1987; 18 (Suppl): 1.
- Stocking B, Jennett B, Spiby J. Criteria for change. The history of the impact of consensus development conferences in the UK. London: King's Fund Centre, 1991.
- Stuyt LBJ, Meer JHB van der (samenstelling). *Top-oncologie in Nederland: vernieuwing en samenwerking (II)*. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1996.
- Theuvsen PJ (red.). *Kwaliteitsbeleid medisch specialisten*. Utrecht: Landelijke Specialisten Vereniging, 1995.
- Thomas S. Afstemming consensus-richtlijnen en standaarden: praktische ervaringen. *Medisch Contact* 1991; 46: 1357-1360.
- Thomas S. Standaarden van het Nederlands Huisartsen Genootschap. *Ned Tijdschr Geneesk* 1993; 137: 2135-2138.
- Thomas S. De positie van standaarden en adviezen van het Nederlands Huisartsen Genootschap. *Ned Tijdschr Geneesk* 1994; 138: 2638-2640.
- Thomas S, Geijer RMM, Laar JR van der, Wiersma Tj (red.). *NHG standaarden voor de huisarts II*. Utrecht: Bunge, 1996.
- Thomson R, Lavender M, Madhole R. How to ensure that guidelines are effective? *Br Med J* 1995; 311: 237-242.
- Verplanken B. *Persuasive communication of technological risks: a test of the elaboration likelihood model*. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden, 1989.
- VWS. Nota Gezond en Wel. Het kader van het volksgezondheidsbeleid 1995-1998. 's-Gravenhage: Staatsuitgeverij, 1995.
- VWS. Brief aan de Voorzitter van de Tweede kamer der Staten Generaal. Kenmerk CSZ/EZ-974801. Voortgangsrapportage Medische Technology Assessment (MTA) en doelmatigheid van zorg. Rijswijk: Ministerie van VWS, 1997.
- Weiss CH, Bucavalas M. Truth tests and utility tests: decisionmakers' frames of reference for social science research. *American Sociol Rev* 1980; 45: 302-313.
- Wensing M, Grol R, Smits A. Quality judgements by patients on general practice care: a literature analysis. *Soc Sci Med* 1994; 36: 45-53.
- Willems D. Zuinig met kwaliteit? *Kwaliteit & zorg* 1994; 1: 31-36.
- Woolf A. *Interim Manual for clinical practice guideline development*. APHCR, Washington D.C./Silver Springs: U.S. Department of Health and Human Services, 1991.
- Zant van der FM et al. De uitvoering van de consensus 'Diagnostiek longembolie' in de praktijk. *Ned Tijdschr Geneesk* 1995; 139: 2491-2494.
- Zwart H. Het ethisch protocol: over ethische protocollering en medisch-ethische commissies. *Gezondheid - Theorie in praktijk* 1994; 2: 25-34.

7 ZORGBEHOEFTE VANUIT HET PATIËNTENPERSPECTIEF

S.E. Kooiker

7.1 Inleiding

Contouren

Nederland behoort tot de landen met een zeer uitgebreid stelsel van zorgvoorzieningen. Het is vooral met de stijging van de welvaart in de na-oorlogse decennia dat de omvang en de diversiteit in het aanbod toenam. Heel lang hebben de (medische) professies, de overheid en het particulier initiatief bepaald welke voorzieningen er op welke plaats zijn gekomen. De patiënt had hoogstens als burger enige invloed via de politieke besluitvorming. Pas in de jaren zeventig nam de invloed van vertegenwoordigers van patiënten toe; als eerste in de GGZ en de zorg voor geestelijk gehandicapten, maar ook categorale patiënten-organisaties groeiden sterk. De emancipatie van de patiënt voltrok zich in één adem met het tanend gezag van de arts (Fennema, 1994).

Tussen aanbod en gebruik bestaat een wisselwerking. Waar het aanbod toeneemt, stijgt het gebruik en waar de druk op een voorziening groter wordt, neemt ook het aanbod toe. Na de oliecrises van 1973 en 1979 en de daaropvolgende economische recessies in het begin van de jaren tachtig stegen niet alleen de kosten van de (gezondheids)zorgvoorzieningen maar namen ook door andere oorzaken de collectieve lasten toe. Vanaf het begin van de jaren tachtig werden daarom maatregelen genomen om het gebruik van zorgvoorzieningen te beperken en de kosten te drukken. Daarvoor worden verschillende wegen bewandeld: beddenreductie in de ziekenhuizen, plafonds in het aantal verrichtingen, vermindering van de aanspraken. De overheid zag zich voor de moeilijke opgave gesteld om kwalitatief verantwoorde maar toch betaalbare zorg voor alle burgers te garanderen. Om dat doel te bereiken leek het vooral noodzakelijk om de doelmatigheid in de zorgverlening te bevorderen. Dat zou onder meer bereikt kunnen worden door rationalisering van het professioneel handelen middels standaarden en protocollen. Hierin zou vervat kunnen worden welke zorg bij welk type probleem zowel doeltreffend als doelmatig is. Daarnaast zou de omvang en de aard van het zorgaanbod gebaseerd moeten worden op objectieve schattingen van de zorgbehoefte in de bevolking. In dit rationaliseringsstreven lijkt echter de patiënt buiten de boot te vallen omdat de standaarden en protocollen gebaseerd zijn op de inzichten van en de consensus onder beroepsbeoefenaren. Dat kan echter in de huidige gezondheidszorg niet de bedoeling zijn. Het is daarom actueel om, als het inderdaad zo is dat de patiënt centraal staat en er klantgericht gewerkt dient te worden, om na te gaan hoe de patiënt/cliënt zelf de zorgbehoefte formuleert en op welke wijze er in die behoefte voorzien dient te worden.

Leeswijzer

Als eerste wordt in dit hoofdstuk stilgestaan bij de omschrijvingen van de ‘zorgbehoefte’ zoals deze in de literatuur worden aangetroffen en wat er bekend is over de zorgbe-

hoefte van patiënten. Daarbij wordt snel duidelijk dat er onder patiënten slechts in beperkte mate ideeën bestaan over de zorgbehoefte gezien vanuit patiëntenperspectief, waarbij niet op een of andere wijze een confrontatie wordt aangegaan met het bestaande aanbod aan zorgverlening. Als het zo is dat de eigen behoefte en visie tegenover het bestaande aanbod gepositioneerd wordt, dan is het van belang om te weten in hoeverre dat aanbod aan de verwachtingen van patiënten voldoet. Onderzoek naar de tevredenheid van patiënten kan daar een licht op werpen. Een hoge mate van ontevredenheid wijst erop dat het bestaande aanbod *niet* aansluit bij de behoeften en wensen van patiënten-zijde. Daarmee is overigens niet gezegd dat tevredenheid onder patiënten betekent, dat *wel* aan hun behoeften en wensen tegemoet wordt gekomen.

Dit hoofdstuk besteedt daarom ook aandacht aan drie situaties waar de stem van de patiënt op specifieke wijze naar voren komt. Eén daarvan is een gebruikersonderzoek bij de planning van voorzieningen in nieuwe wijken of stadsdelen. Hierin kunnen patiënten onafhankelijk van het bestaande aanbod (dat er immers nog niet is) of de verleende zorg (waarover geen mening wordt gevraagd) hun wensen en behoeften over de te realiseren voorzieningen kenbaar maken. *Paragraaf 7.4* gaat hier nader op in.

Ook met betrekking tot de daadwerkelijke zorgverlening doen zich situaties voor waarbij patiënten en cliënten hun behoeften en wensen kenbaar kunnen maken. Dat kan in onderzoek zijn maar bijvoorbeeld ook op momenten waar hulpverleners aan patiënten de ruimte geven om zelf keuzes te maken. Patiënten kunnen dan aangeven welke keuzes overeenstemmen met hun eigen voorkeuren. Het lijkt zinvol om hierbij de ‘cure’ voorzieningen (medisch en paramedisch) te onderscheiden van de ‘care’ voorzieningen (thuiszorg, woon-zorg voorzieningen). *Paragraaf 7.5* gaat in op de wensen die er ten aanzien van de cure voorzieningen bestaan en de keuzemogelijkheid van patiënten tijdens de behandeling. De behoeften aan zorg en de keuzen die cliënten in de care (thuiszorg) kunnen maken worden besproken in *paragraaf 7.6*.

Gedurende decennia had een consument in de thuissituatie weinig keus bij het verkrijgen van thuiszorg omdat deze alleen door erkende instellingen voor gezinszorg en kruiswerk geleverd werd. In het begin van de jaren negentig nam het aantal particuliere bureau's voor thuiszorg toe, waar vooral cliënten terecht konden die particulier verzekerd waren. Een belangrijke stap met de expliciete doelstelling om de autonomie van de cliënt te versterken, was het instellen van het persoonsgebonden budget, waarvoor per 1 juli 1995 subsidie beschikbaar werd gesteld. Het persoonsgebonden budget biedt aan mensen in de thuissituatie de mogelijkheid om zelf zorg in te kopen en als werkgever op te treden. Onder een aantal voorwaarden kan de cliënt nu zelf beslissen wie hij of zij inschakelt. De belangstelling voor de regeling is zo groot dat medio 1996 reeds lange wachtlijsten voor de toekenning van het budget ontstaan zijn. De uitvoering van de regeling is geëvalueerd door het Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen (ITS)(Miltenburg & Ramakers, 1996). Dit onderzoek biedt inzicht in de wijze waarop de cliënten hun zorgbehoefte ervaren en in hun behoefte voorzien. De belangrijkste bevindingen worden hier besproken.

7.2 Wat wordt bedoeld met zorgbehoefte?

In het woord zorgbehoefte heeft de term ‘behoefte’ een dwingend karakter en verwijst naar het ontbreken van iets dat eigenlijk niet gemist kan worden (Moons et al., 1989). Als het gaat om de behoefte aan (gezondheids)zorg, dan is er sprake van aantasting of bedreiging van de gezondheid, of van de zelfredzaamheid in lichamelijk, psychisch of sociaal opzicht. Een probleem is dat de omvang van de behoefte niet op eenvoudige en objectieve wijze vastgesteld kan worden. Huijsman houdt hier rekening mee wanneer hij zorgbehoefte omschrijft als ‘het gevolg van een discrepantie tussen de feitelijke en gewenste situatie, die verder beïnvloed wordt door het aspiratie-niveau van de betrokkene en de ‘spiegel’ waartegen deze de feitelijke situatie afzet, namelijk de situatie van de referentiegroep’ (Huijsman, 1990). Afhankelijk van wie de discrepantie tussen feitelijke en gewenste situatie beoordeelt, kan de zorgbehoefte onderscheiden worden in ‘objectieve’ behoefte en ‘subjectieve’ behoefte. Huijsman hanteert voor de omschrijving van de zorgbehoefte het in tabel 7.1 aangegeven begrippenkader.

Volgens Moons et al. (1989) wordt over de objectieve zorgbehoefte gesproken als het gaat om een beschrijving van de zorgbehoefte vanuit het perspectief van deskundigen te geven. Dat kan een hulpverlener zijn maar ook een onderzoeker of de financier van verstrekkingen. In de GGZ, het AMW en de thuiszorg wordt met elke nieuwe cliënt/patiënt een intakegesprek gevoerd alvorens de daadwerkelijke zorgverlening plaatsvindt (Goe-wie & Keune, 1996). Tijdens dat gesprek wordt er een inventarisatie gemaakt van de tekorten in de zelfredzaamheid van patiënt en zijn of haar sociale omgeving. Met behulp van een voorgedrukt standaard-formulier wordt vervolgens een indicatiestelling voor de benodigde zorg gemaakt. In de somatische gezondheidszorg doet de huisarts in wezen hetzelfde, ook wanneer niet alle stappen in de anamnese schriftelijk worden vastgelegd. De aanduiding ‘objectief’ is overigens minder gelukkig gekozen, omdat de behoefte-schatting niet objectief is in de zin van waarde-vrij.

Tegenover de objectieve zorgbehoefte wordt in de literatuur de subjectieve zorgbehoefte geplaatst die verwijst naar de perceptie van de betrokkenen, de subjecten van zorg. Over de subjectieve zorgbehoefte en de relatie daarvan met de objectieve zorgbe-

Tabel 7.1: Gehanteerde behoefte begrippen en in de literatuur gebruikte synoniemen (bron: Huijsman, 1990).

Gehanteerd begrip	Synoniem(en)
objectieve behoefte	normatieve behoefte behoefte bepaling door professional (unmet) need
subjectieve behoefte	ervaren of gepercipieerde behoefte felt (unmet) need, want
uitgesproken behoefte	vraag, manifeste vraag expressed need, demand
vergelijkende behoefte	kan op basis van alle voorgaande termen comparative need

hoefte is niet veel bekend. In een onderzoek naar de verschillen tussen de objectieve en subjectieve behoefte aan zorg van de wijkverpleging komt Van Agthoven tot de conclusie dat er geen grote verschillen zijn tussen de patiënt zelf, de mantelzorgers of de wijkverpleegkundige wanneer hen gevraagd wordt om een schatting te maken van de omvang van de fysieke zorgbehoefte zoals verzorging, verpleging en huishoudelijke hulp (Van Agthoven, 1985). De mantelzorgers schatten deze zorgbehoefte iets zwaarder in dan de patiënt of de wijkverpleging doen. De wijkverpleging schat de fysieke zorgbehoefte vaak weer lichter in dan de patiënt zelf. Tussen de betrokkenen blijken wel grote verschillen te bestaan in het oordeel over de psychosociale zorgbehoefte zoals steun bij het aanvaarden van de ziekte waaraan men lijdt. De wijkverpleging ziet deze behoefte als veel groter dan de patiënt zelf of de mantelzorg dat doen. Tevens schat de wijkverpleging het eigen aandeel in de verlenen van psychosociale zorg vrij hoog in, terwijl de patiënt of mantelzorger het aandeel van de wijkverpleging als veel geringer waarneemt.

Voor een beschrijving van het patiëntenperspectief op de zorgverlening is het in kaart brengen van de subjectieve behoefte - in de zin van welke noodzaak voor zorg is er vanuit de patiënt gezien - niet voldoende. Het is immers niet alleen het vaststellen van de zorgbehoefte dat ter discussie staat, maar vooral ook de wensen en verwachtingen die patiënten van de zorgverlening hebben. In de huidige tijd, waarin trefwoorden als 'klantgericht' en 'marktwerking' een belangrijke plaats innemen in de herstructurering van tal van non-profit organisaties, worden patiënten uitgenodigd om naast hun behoeften - als signalering van een gezondheids- of zelfzorgtekort - ook hun voorkeuren of preferenties te articuleren ten aanzien van de invulling van de zorg door zorgverleners. De discussie over het persoons gebonden budget illustreert dat. Hierbij is het cruciale verschil (en strijdpunt) met de reguliere thuiszorg dat de cliënt met behulp van het aan hem of haar toegekende budget in staat wordt gesteld om de eigen preferenties te volgen in de keuze van een bepaalde hulpverlener.

Hoe verhouden zich deze preferenties tot de hierboven omschreven (subjectieve) zorgbehoefte? Soms zijn zorgbehoefte en preferenties goed te onderscheiden maar soms ook niet. In de thuiszorg bestaat onder cliënten een sterke voorkeur voor continuïteit van zorg en zorg op maat. Het liefst wil men steeds dezelfde hulpverlener waarmee het 'goed klikt' en die op tijden komt die de cliënt het beste schikt. In de thuiszorg zijn deze preferenties goed te scheiden van de fysieke zorgbehoefte, zoals wassen, aankleden of medicijnen toedienen. Het onderscheid tussen preferenties en psychosociale zorgbehoefte is al een stuk moeilijker te maken, vandaar ook de grote verschillen wanneer de inschatting door de cliënt of door een informele of formele verzorger wordt gemaakt. Cliënten wensen vaak zelf de gevolgen van hun ziekte te verwerken en signaleren op dit punt dan ook nauwelijks een zorgbehoefte. Wel vinden ze de sociale steun van de wijkverpleegkundige belangrijk (Van Agthoven, 1985). De vraag is nu, is hier sprake van een preferentie, te omschrijven als: 'ik hecht grote waarde aan een zuster waar ik goed mee kan praten' of gaat het om een (subjectieve) behoefte aan psychosociale zorg?

Ook voor de (para)medische zorg geldt dat de subjectieve behoeften en preferenties moeilijk te scheiden zijn. Een patiënt die zich met een klacht meldt zal er behoefte aan hebben van de klacht en de gevolgen daarvan verlost te raken en zijn of haar oorspronkelijke gezondheidstoestand te herwinnen. Men kan dat als de zorgbehoefte in engere zin omschrijven omdat, als hieraan voldaan is, het tekort in gezondheid is weggenomen.

Daarnaast zal de patiënt meestal willen weten wat hem of haar mankeert, hoewel de mate waarin zal verschillen. Behoort het informeren van de patiënt nu tot het domein van de subjectieve zorgbehoefte of tot het domein van de preferenties? Strikt genomen kan de arts de patiënt behandelen zonder dat deze volledig op de hoogte is van de aandoening waaraan hij of zij lijdt en de prognose daarvan. In het verleden was dat bij zeer ernstige aandoeningen ook eerder regel dan uitzondering (Spreeuwenberg, 1996; Laine & Davidoff, 1996). Tegenwoordig geldt deze ongewisheid omtrent diagnose en prognose als onaanvaardbaar en heeft de patiënt er recht op om volledig over zijn of haar gezondheidstoestand geïnformeerd te worden.

Kortom: het is moeilijk om vanuit het patiëntenperspectief een strikte scheiding aan te brengen tussen subjectieve zorgbehoeften en voorkeuren. Huisman benadrukt in zijn definitie het relatieve aspect van de zorgbehoefte door te wijzen op de discrepantie tussen de feitelijke en gewenste situatie en het aspiratie-niveau van de betrokkenen. Het verschil tussen behoeften en wensen speelt kennelijk een ondergeschikte rol. Essentieel in de discussie is dat de invalshoek van de patiënt voorop staat in een 'vraaggerichte' benadering. Aan een referentiekader hiervoor wordt op dit moment gewerkt door NP/CF en RVZ.

7.3 Satisfactie van patiënten

Door verschillende auteurs is verondersteld dat de tevredenheid van patiënten met de verleende zorg afhankelijk is van de mate waarin hun wensen en verwachtingen worden waargemaakt (zie onder andere Linder-Pelz, 1982). In tegenstelling tot het schaarse onderzoek naar de subjectieve behoefte is er wel op bijna alle terreinen van de gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening satisfactieonderzoek uitgevoerd. Bekend is in welke mate patiënten en cliënten tevreden zijn over huisartsen, tandartsen, gezondheidscentra, RIAGG's, ziekenhuizen, verpleeghuizen, gezinszorg en maatschappelijk werk. Een selectie van de belangrijkste resultaten uit enkele recente Nederlandse onderzoeken is te vinden in *tabel 7.2*.

Kenmerkend voor dit type onderzoek is dat de tevredenheid over het algemeen hoog is. Men kan zich dan ook afvragen of met het afnemen van een vragenlijst daadwerkelijk de tevredenheid met de verleende zorg gemeten wordt (Donker, 1996). In de literatuur wordt benadrukt dat de patiëntenrol wezenlijk verschilt van andere consumentenrollen. Dankbaarheid over een geslaagde behandeling of de angst om de vertrouwensrelatie te verstoren hebben vaak het effect dat veel kritiek ingeslikt wordt. Een kwalitatief onderzoek waar nog eens nadrukkelijk is doorgevraagd, brengt meestal meer onvrede boven tafel (Owens & Batchelor, 1995).

Ook wanneer de tevredenheid valide gemeten is, blijft overeind dat tevredenheid aan het bestaande aanbod gerelateerd is en niet in gaat op de subjectieve zorgbehoefte. In een handleiding voor regionale patiënten en consumenten platforms om een regionale zorgvisie op stellen wordt dat nog eens helder uiteengezet. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen knelpuntenonderzoek en behoefteonderzoek (Spin, jaar onbekend). Volgens deze handleiding richt knelpunten-onderzoek zich op de waardering van het huidige zorgaanbod dat als bekend kan worden verondersteld. Een kwantitatieve meting van

Tabel 7.2: *Tevredenheid met verschillende onderdelen van de Nederlandse gezondheidszorg en maatschappelijke dienstverlening (Bron: Foets et al., 1991; Harteloh & Verweij, 1995; NSS Marktonderzoek, 1995; Kooi & Donker, 1991; Goewie et al., 1989; Van der Waal et al., 1994).*

Zorgsector	Onderzoek	Oordeel	Opmerkingen
Huisarts	Nationale Studie (NIVEL) 1987/1988	> 80% tevreden	over bereikbaarheid, informatief en communicatief optreden zeer tevreden, minst tevreden over wachttijd
	Gezondheidsenquête 1993 (CBS)	93% tevreden	cruciaal voor de mate van tevredenheid zijn de (geschatte) vakbekwaamheid en informatie die de huisarts geeft
Specialist	Gezondheidsenquête 1993 (CBS)	89% tevreden	oordeel afhankelijk van informatie aan patiënt en verschilt per specialisme: cardioloog (82%) orthopedist (72%) tevreden
Ziekenhuis	NSS marktonderzoek 1995	83% tevreden	meest tevreden over vakbekwaamheid minst tevreden over zelfstandigheid patiënt (die men ook minder belangrijk vindt)
Verpleeghuis	NSS marktonderzoek 1995	69% tevreden	met ervaring in verpleeghuis minder tevreden (61%) dan zonder ervaring (72%)
Fysiotherapie	Gezondheidsenquête 1993 (CBS)	91% tevreden	oordeel bepaald door informatie over diagnose en behandeling
Tandarts	Gezondheidsenquête 1993 (CBS)	97% tevreden	oordeel bepaald door vakbekwaamheid en voorlichting over gezond houden van het gebit
RIAGG	Landelijk Cliëntenonderzoek 1990	80% positief	gunstig oordeel over bejegening behandeling (90% positief) ongunstig over aansluiting vraag-aanbod (73% positief)
AMW	Cliëntenonderzoek (Nimawo) 1987/1988	79% oordeel voldoende	onvrede toegespitst op probleemhantering
Gezinszorg	Cliëntenonderzoek (Nimawo) 1987/1988	80% oordeel voldoende	onvrede met name over methodische en relationele aspecten
Gezondheidscentrum	gebruikers twee gezondheidscentra Rotterdam 1994	rapportcijfer 8	voor behandeling en bejegening van huisarts, fysiotherapie, wijkverpleging

de tevredenheid met de verleende zorg kan daar deel van uitmaken. Met behoefte-onderzoek probeert men de wensen/behoeften van de zorgvragers boven tafel te krijgen en blijft het huidige zorgaanbod in principe buiten beschouwing. Hiervoor wordt interpreterend onderzoek aanbevolen. Het is immers zo dat de zorgbehoefte van de patiënt meer is dan tevredenheid met de verleende zorg of een opsomming van aandachtspunten voor de verbetering daarvan.

Bij het beschrijven van de zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief gaat het er dus om, te achterhalen, wat de patiënt nu écht wil, als hij/zij de gelegenheid krijgt om

zelf vorm te geven aan de zorg. Deze vraag is niet eenvoudig te beantwoorden, omdat aan patiënten en cliënten niet vaak gevraagd is om hun wensen en behoeften onafhankelijk van het bestaande zorgaanbod te formuleren. In kwalitatief onderzoek met aandacht voor de leefwereld van de patiënt komen deze wensen soms wel aan bod maar vaak niet op systematische wijze (Pouels, 1994; De Lange et al., 1994; Owens & Batchelor, 1995; Pool, 1995; Stüssgen, 1995).

In de volgende drie paragrafen worden drie situaties besproken waarin de patiënt de gelegenheid krijgt om behoeften en wensen te articuleren. Dat is in opinie-onderzoek bij de planning van nieuwe voorzieningen. Daarnaast worden behoeften en wensen ten aanzien van enkele cure en care voorzieningen besproken.

7.4 Planning en de (potentiële) patiënt/consument

In het onderzoek ten behoeve van de nieuwe wijk Stadshagen te Zwolle is aan de (potentiële) gebruikers van zorgvoorzieningen gevraagd hoe zij zich de zorgverlening idealiter voorstellen (Bartels, 1995). Hiervoor zijn ongeveer dertig vertegenwoordigers van specifieke gebruikersgroepen geraadpleegd. Ouderen hadden daarbij de overhand maar ook chronisch zieken en gehandicapten en 'algemene patiënten/consumenten' waren vertegenwoordigd. Hen werd gevraagd om onder woorden te brengen met welke wensen en behoeften ten aanzien van de vormgeving van zorgvoorzieningen de planners rekening moeten houden. Tijdens brainstormsessies konden zij hun ideeën vrij naar voren brengen, die in een latere fase van het onderzoek werden geclusterd en van een prioritering voorzien. Deze (potentiële) gebruikers vonden de toegankelijkheid en bereikbaarheid (met openbaar vervoer) van de zorgvoorzieningen het belangrijkste. Er bestond behoefte aan een centraal gelegen gezondheidscentrum (één zorgloket) en een EHBO post voor eerste opvang van crisisgevallen, kleine medische handelingen en informatie. Voor ouderen zou er een verzorgingstehuis 'nieuwe stijl' moeten komen bestaande uit zelfstandige wooneenheden en gemeenschappelijke ruimten en gunstig gelegen in de wijk. Wat de afzonderlijke voorzieningen betreft, werd het belang van samenwerking tussen voorzieningen benadrukt en de diversiteit in het aanbod (zowel reguliere als alternatieve geneeswijzen).

Een behoeftepeiling zoals die in Zwolle is uitgevoerd biedt een belangrijke aanvulling op het satisfactieonderzoek. Niettemin kleven er twee bezwaren aan deze vorm van onderzoek. Dit zijn:

- *representativiteit*: De respondenten van het onderzoek zijn geworven onder de leden van patiënten en consumentenorganisaties. Het is bijna onvermijdelijk dat deze vertegenwoordigers ge(proto)professionaliseerde ideeën hebben over een patiëntvriendelijke zorg, die nogal eens kunnen verschillen van de opvattingen van willekeurige gebruikers, die vaak geen lid zijn van een patiëntenvereniging. In het onderzoek 'Barometer Modernisering Gezondheidszorg' bleek dat 2% van de respondenten lid is van een patiëntenvereniging. Van de respondenten die benaderd zijn voor de haalbaarheidsstudie patiëntenpanel chronisch zieken, gaf 14% aan lid van een patiëntenvereniging (Wagner et al., 1996).

- *prioritering ontbreekt*: De gebruikers van zorg wordt vaak niet gevraagd om hun wensen en verlangens af te wegen tegen andere prioriteiten die er voor collectief gefinancierde voorzieningen bestaan. Dit bemoeilijkt de daadwerkelijke beleidsvoorbereiding.

Wanneer overigens in algemeen opinie-onderzoek naar de prioriteiten in beleid wordt gevraagd, dan geven respondenten er vaak de voorkeur aan om juist meer geld aan de gezondheidszorg te besteden dan om op gezondheidszorg te bezuinigen. In 1981 en in 1992 is aan de respondenten van het onderzoek 'Culturele veranderingen in Nederland' gevraagd op welke beleidsterreinen wel of niet bezuinigd kon worden. Er kon een keuze gemaakt worden uit 14 beleidsterreinen. Zowel in 1981 als in 1992 gaven de respondenten aan dat volksgezondheid (evenals de AOW) tot de beleidsterreinen behoort waarop men het minste zou willen bezuinigen. Wel bezuinigen wil men op defensie, cultuur en vrije tijd en op ontwikkelingshulp (Bronnenman-Helmers, 1993). In het opinie-onderzoek dat de NSS in 1990 uitvoerde in het kader van de 'Keuzen in de Zorg' campagne, bleek dat 55% van de respondenten van mening was dat alle behandelingen mogelijk moeten zijn ongeacht de kosten en de kans op genezing (NSS Marktonderzoek, 1991). Vergelijkbaar is het resultaat van het NIPO onderzoek ten behoeve van het Nederlands Huisartsen Genootschap dat 80% van de respondenten vindt dat 'iedereen recht heeft op elke medische behandeling ongeacht wat die kost'. Hier is overigens 92% van de huisartsen het niet mee eens (Van der Voort et al., 1995). Ook bij de recente opinie-peiling ten behoeve van het onderzoek 'Gezondheidszorg in tel 4' verklaarde 65% van de respondenten zich bereid om 50 gulden per jaar meer aan premies te betalen als daarmee de kwaliteit van de gezondheidszorg (geen wachtlijsten, meer tijd voor patiënten, meer privacy) verbeterd kon worden (Anoniem, 1996). Als er bezuinigd moet worden geeft men de voorkeur aan bezuinigingen op 'beheer, overhead en management' en geneesmiddelengebruik. Met name de post 'verpleegkundig en verzorgend personeel' zou men bij bezuinigingen willen ontzien (Tijmstra & Andela, 1991). Anderzijds concludeert het opinie-onderzoek dat ten behoeve van de 'stelselwijziging' in de gezondheidszorg werd uitgevoerd, dat burgers slechts in beperkte mate bereid zijn om meer te betalen voor de gezondheidszorg, ook als daardoor de kwaliteit en de toegankelijkheid van de zorg verzekerd is (Barometer Modernisering Gezondheidszorg, 1993). De aard van de vraagstelling lijkt hier een belangrijke rol te spelen. In het laatstgenoemde onderzoek werd gevraagd of men bereid is om tweemaal zoveel ziektepremie te betalen als men dan ook alle zorg kan krijgen. Hierop antwoordde 75% ontkennend. In het onderzoek ten behoeve van Gezondheidszorg in tel was de voorgestelde verhoging van de premie veel lager en stonden daar veel concretere verbeteringen van de zorg tegenover. Het is begrijpelijk dat daardoor de bereidheid om meer voor de zorg te betalen ook hoger is. Kennelijk is met een iets andere vraagstelling ook een andere mening onder de bevolking te ontdekken. Waarmee ook meteen een belangrijke zwakte van dergelijk opinie-onderzoek voor het voetlicht is getreden. Een andere zwakte schakel van dit type onderzoek is de relatie tussen opinies en gedrag, of met andere woorden, is de meerderheid van de bevolking bereid om voor een duurdere gezondheidszorg te kiezen wanneer zij daadwerkelijk voor de keuze gesteld wordt?

7.5 Medische zorg: wensen en keuzes van patiënten

In deze paragraaf staan de zorg van huisarts, specialist en de opname in het ziekenhuis centraal. Voor de meeste mensen blijft het contact met de medische zorg beperkt tot de huisarts. Wat vinden patiënten belangrijk in het contact met huisarts? Aan de deelnemers aan het consumentenpanel Gezondheidszorg (een samenwerking van het NIVEL en de Consumentenbond) is gevraagd om het belang van zeven 'kwaliteitsaspecten' te beoordelen (Sixma et al., 1994). Het ging om: 1. informatie, 2. bejegening, 3. deskundigheid, 4. beschikbaarheid, 5. continuïteit, 6. bereikbaarheid en 7. autonomie. Over deze onderwerpen werden 38 vragen voorgelegd aan de 960 deelnemers die in de afgelopen twee jaar tenminste eenmaal de huisarts bezochten. De antwoorden op deze vragen geven het in *tabel 7.3* geschetste beeld over de 10 hoogste prioriteiten van patiënten.

Patiënten verwachten van hun huisarts dat deze tijdens het spreekuur open en eerlijk is over de diagnose en het verloop van de ziekte en wat er van de behandeling te verwachten is. In het contact wil men serieus genomen worden, wat onder andere moet blijken uit de tijd die de huisarts voor de patiënt uittrekt. Het liefst wil men steeds bij dezelfde huisarts terecht kunnen. De deskundigheid van de huisarts is een randvoorwaarde waaraan ook veel waarde gehecht wordt. Ook de telefonische bereikbaarheid is van groot belang. Er is een aantal zaken die patiënten een stuk minder belangrijk vinden. Met name de deelaspecten die gerangschikt zijn onder het thema 'autonomie' zoals de eigen inbreng van de patiënt, het vragen van toestemming voor een behandeling en het overleg over keuzes tussen verschillende behandelingen genieten geen hoge prioriteit.

Van de deelnemers aan het consumentenpanel die in de afgelopen twee jaar een bezoek hadden gebracht aan de polikliniek werd gevraagd wat zij het belangrijkste vonden in het contact met de medisch specialist. Ook hier bleek dat informatie over de voor- en nadelen van de behandeling en de te verwachten resultaten bovenaan stonden in hun prioriteitenlijstje, terwijl de eigen inbreng van de patiënt minder belangrijk werd gevonden. Daarbij bestaat overigens nog wel een verschil tussen het vragen om toestemming aan de patiënt om een behandeling uit te voeren, dat relatief belangrijk werd gevonden en de mogelijkheid om uit meerdere behandelingen te kiezen, waaraan veel minder waarde gehecht werd (Van Campen et al., 1994).

Tabel 7.3. Prioriteiten van patiënten in het contact met de huisarts (Bron: Sixma et al., 1994).

Rangorde	Vraag over deelaspect:	Aspect
1	openheid over de diagnose	informatie
2	door huisarts serieus genomen worden	bejegening
3	huisarts neemt de tijd op het spreekuur	beschikbaarheid
4	huisarts is op de hoogte medische ontwikkelingen	deskundigheid
5	huisarts vertelt prognose	informatie
6	huisarts wijst op voor- en nadelen behandeling	informatie
7	steeds bij dezelfde huisarts op het spreekuur	continuïteit
8	huisarts volgt nascholing	deskundigheid
9	huisarts spreekt begrijpelijke taal	bejegening
10	de praktijk is telefonisch gemakkelijk te bereiken	bereikbaarheid

Wat vinden patiënten belangrijk wanneer ze in het ziekenhuis liggen en hoe oordelen ze daarover? Een recent onderzoek naar de klantvriendelijkheid van ziekenhuizen kan antwoord geven op deze vragen (NSS Marktonderzoek, 1995). De tevredenheid over opname in het ziekenhuis is in *tabel 7.2* reeds vermeld. In het onderzoek is ook naar de gewenste dienstverlening gevraagd en naar de overeenstemming tussen gewenste en geboden dienstverlening. Daaruit blijkt dat de vakbekwaamheid van artsen (86% vond dat zeer belangrijk) en verpleging (66%: zeer belangrijk), de informatievoorziening door artsen (59%: zeer belangrijk) bovenaan staan in de prioriteiten van de burger. Aan de zelfstandigheid van de patiënt wordt een veel minder hoge prioriteit (27%: heel belangrijk) toegekend. Bij de beoordeling van de ervaren dienstverlening zijn de respondenten met ziekenhuiservaring het meest tevreden over de vakbekwaamheid van de artsen (33% zeer goed verzorgd) en iets minder over de bejegening (26% zeer goed verzorgd) en de informatievoorziening van artsen (23% zeer goed verzorgd). Met het oordeel 'zeer goed verzorgd' zijn de respondenten niet erg scheutig, de meerderheid beoordeelt de zorg als 'goed verzorgd'. In het rapport waaruit deze cijfers afkomstig zijn, is het gemiddelde over de verschillende fasen van de zorgverlening alleen voor 'zeer goed verzorgd' weergegeven.

In een Amerikaans onderzoek onder recent ontslagen patiënten en hun familieleden werden zogeheten 'focus groepen' samengesteld, waarin gediscussieerd werd over wat patiënten zelf belangrijk vinden tijdens een ziekenhuisopname (Delbanco, 1992). In de rapportage over dit onderzoek werden citaten van patiënten opgenomen die de wensen

Tabel 7.4. Patiëntenperspectief op het verblijf in het ziekenhuis (Bron: Delbanco, 1992).

Dimensie	Uitspraken patiënten
Respect voor waarden, preferenties en geuite behoeften van patiënten	patiënt spreekt zich uit voor actieve betrokkenheid bij de zorg
Communicatie en educatie	citaat patiënt: 'als ze in mijn lichaam gaan wroeten wil ik weten waar ze naar op zoek zijn en als ze iets gevonden hebben wil ik weten wat ze er aan gaan doen'
Coördinatie en integratie	citaat patiënt: 'ik word er soms wanhopig van dat ik steeds weer opnieuw dezelfde vragen moet beantwoorden'
Lichamelijk welzijn	de uitspraken van de patiënt gaan over pijn en bijwerkingen van medicijnen
Emotionele steun	van de hulpverleners wordt verwacht dat zij zich verdiepen in de zorgen en angsten van de patiënt
Sociale steun	citaat patiënt: 'ik heb een groep van goede vrienden en dat maakte veel uit. Als ik om een of andere reden niet meer verder kon, trommelden zij een dokter op en vroegen wat er aan de hand was'
Continuïteit	citaat patiënt: 'ik kreeg sterk de indruk dat toen het tijd was om naar huis te gaan dat ze me afschoven en dachten : wij moeten voor andere zieke mensen gaan zorgen'

en behoeften kernachtig weergeven. De opvattingen van patiënten werden in zeven categorieën ondergebracht (zie *tabel 7.4*).

Deze zeven dimensies vertonen een sterke overeenkomst met de criteria die de NP/CF vanuit het patiëntenperspectief voor de kwaliteit van zorg heeft geformuleerd. Deze betreffen de vakbekwaamheid, informatie, bejegening, steun, zelfstandigheid, organisatie, accommodatie en evaluatie van de kwaliteit van de verleende zorg (NP/CF, 1995). In het onderzoek naar het perspectief van de patiënt op de kwaliteit van zorg zijn talloze uitspraken van patiënten over deze aspecten verzameld. Hoewel elk van deze criteria zonder twijfel van belang is voor een goede zorgverlening, blijft onvermeld in welke mate patiënten waarde hechten aan de verschillende criteria. Empirisch onderzoek laat zien dat met name de leeftijd, het opleidingsniveau, de beleving van de eigen gezondheid alsmede de betrokkenheid bij een patiëntenorganisatie van belang zijn.

Ouderen hebben in hun contact met de gezondheidszorg vaak het gevoel dat ze niet serieus genomen worden. In het onderzoek 'Barometer Modernisering Gezondheidszorg' gaf 18% procent van de respondenten aan één of meer klachten over de huisarts te hebben (Barometer Modernisering Gezondheidszorg, 1993). Onder de oudere respondenten met klachten was 'niet serieus genomen worden' de meest voorkomende klacht (door 29% genoemd). Onder de jongere respondenten met klachten over de huisarts noemt slechts 11% niet serieus te worden genomen als klacht. Een belangrijke klacht van jongeren (18-34 jaar) is dat de huisarts te weinig de tijd voor hen neemt. Dit wordt door 26% van de jongeren met klachten over de huisarts genoemd, en slechts door 5% van de ouderen. Ook zonder aan klachten te refereren, gaven de oudere respondenten (55 jaar en ouder) vaak aan dat ze niets hebben in te brengen, bij specialist (22%) of huisarts (12%). Jongeren hebben veel minder dan ouderen het gevoel dat ze niets hebben in te brengen bij huisarts (5%) of specialist (11%). Een belangrijk verschil tussen ouderen en jongeren is verder, dat jongeren veel minder (7%) dan ouderen (25%) het eens zijn met de stelling dat alles wat de huisarts voorschrijft goed is. Tussen hoog en laag opgeleiden bestaan verschillen in opvatting die lijken op de gerapporteerde verschillen tussen jongeren en ouderen. Voor hoog opgeleiden is bijvoorbeeld de mogelijkheid van een 'second opinion' veel belangrijker dan voor laag opgeleiden.

Met name in de Verenigde Staten is onderzoek uitgevoerd naar de behoefte van patiënten aan informatie over hun ziekte en de mogelijkheid om mee te beslissen over de behandeling (Blanchard et al., 1988; Ende et al., 1989; Degner & Sloan, 1992). Deze onderzoeken concluderen unaniem dat de informatiebehoefte onder patiënten groot is. Wat de behoefte om mee te beslissen betreft, is het beeld wisselend. Eén onderzoek onder kankerpatiënten komt tot een hoog percentage patiënten dat mee wil beslissen over de eigen behandeling (69% in: Blanchard et al., 1988), terwijl een ander onderzoek rapporteert dat de meeste geïnterviewde kankerpatiënten juist willen dat de behandelend arts de beslissing neemt (59%) (Degner & Sloan, 1992). Beide onderzoeken laten zien dat de wens om betrokken te worden in beslissingen omtrent de behandeling, sterker is onder jongeren, hoog opgeleiden en vrouwen, en afneemt met het verslechteren van de gezondheidstoestand.

Mondigheid en zelfbeschikking is niet alleen een zaak van jongere patiënten en hoog opgeleiden. Ook onder patiënten die betrokken zijn bij een patiëntenvereniging wordt hier veel waarde aan gehecht. In een onderzoek onder kaderleden van deze verenigingen

en personen uit hun naaste omgeving over 'Keuzen in de zorg vanuit patiëntenperspectief' werd de autonomie en keuzevrijheid van de patiënt sterk benadrukt (Malsch & Blaauwbroek, 1993). Voor het bevorderen van een patiëntgerichte gezondheidszorg kreeg het verstrekken van informatie zodat de patiënt zelf keuzes kan maken een hogere prioriteit (33%) dan kortere wachttijden (15%) of het terugdringen van dubbele onderzoeken (8%). Op de vraag wat aan de kant van de patiënt zou moeten veranderen werd het optreden als mondige patiënt meer genoemd (37%) dan bijvoorbeeld het terugdringen van onnodig doktersbezoek (11%) of zich goed voorbereiden op het consult (6%). De eerder vermelde onderzoeken onder een steekproef uit de gehele bevolking lieten een veel minder hoge prioriteit voor de autonomie van de patiënt zien.

De activiteiten van een patiëntenvereniging kunnen er soms toe leiden dat een bepaalde groep patiënten als uitgesproken mondig te boek staat. Dat betekent echter niet dat ook individuele patiënten steeds op assertieve wijze voor hun belangen opkomen. Zo hebben op dit moment de verschillende organisaties van AIDS patiënten de reputatie op zeer assertieve wijze de belangen van de patiënt te verdedigen. Uit een kwalitatief onderzoek onder AIDS patiënten in twee Amsterdamse ziekenhuizen blijkt echter dat een belangrijk deel van de individuele patiënten moeite heeft voor zich zelf op te komen, met name als het gaat om medische beslissingen over bijvoorbeeld nieuwe medicijnen of de duur van de behandeling (De Lange et al., 1994).

7.6 Verpleging en verzorging: het persoonsgebonden budget

Met het persoonsgebonden budget zijn in de thuiszorg voor het eerst de rollen omgedraaid: de klant van vroeger is werkgever geworden. In de uitvoeringsregeling voor 1995 kwam het erop neer dat de cliënt de hulp aan huis ook daadwerkelijk zelf betaalde, in de uitvoeringsregeling voor 1996 treedt de vereniging van budgethouders als intermediair op.

Om voor het persoonsgebonden budget in aanmerking te komen dient een behoefte aan verpleging of verzorging te bestaan voor tenminste drie maanden. In het onderzoek onder cliënten bestond zeker een forse (objectieve) hulpbehoefte: 93% was voortdurend belemmerd in het dagelijks functioneren. Bij 97% van de cliënten aan wie een budget is toegekend bestaat een 'medische problematiek' (met name neurologische aandoeningen en ziekten van het bewegingsapparaat). Onder de deelnemers van het onderzoek onder cliënten was niettemin slechts een klein percentage (13%) voortdurend bedlegerig. De hulpbehoefte betreft dan ook met name HDL-hulp, 61% van de cliënten heeft een ernstige hulpbehoefte op dit punt. De behoefte aan ADL-hulp is relatief gering. Bij 38% bestaat daar in het geheel geen behoefte aan en slechts bij 33% is deze zeer ernstig. Het is niet verwonderlijk dat de meeste cliënten (65%) geïndiceerd zijn voor huishoudelijke hulp. Ook de bestaande hulp is veelal huishoudelijk van aard. Bij 28% van de cliënten komt de gezinszorg over de vloer, 23% heeft een particuliere hulp en 26% ontvangt mantelzorg. Hulp van meerdere aanbieders komt ook voor. Door diegenen die traditionele thuiszorg ontvangen is onvrede met de thuiszorg vaak (54%) als reden genoemd om zich voor een persoonsgebonden budget aan te melden. Deze onvrede kwam ook al naar voren uit een eerder onderzoek omtrent de experimenten met het persoonsgebonden

budget (ITS, 1993). In dit kwalitatief onderzoek onder gebruikers werd vooral geklaagd over de vele wisselingen in personeel waardoor men steeds weer uitleg moest geven over het reilen en zeilen van het eigen huishouden. Daarnaast stoorde men zich aan de betuttelende bejegening, het gebrek aan privacy (de gezinsverzorgende diende over bepaalde zaken aan de instelling te rapporteren) en de strikte taakopvatting in de gezinszorg: de gezinsverzorgende mag niet koken, kamers worden maar éénmaal per week schoongemaakt et cetera, men diende thuis te zijn als de hulp kwam. Bij het opstellen van het zorgplan voor het persoonsgebonden budget had 85% van de cliënten specifieke wensen. Deze hadden met name betrekking op de omvang en het tijdstip waarop hulpverlener zou komen, maar ook de voorkeur voor één hulp waarmee men goed overweg kon scoorde hoog. Vanwege de onvrede met de reguliere thuiszorg onder de persoonsgebonden budget cliënten, werd met het budget in de hand veelal voor particuliere hulp gekozen. Bij deze afweging speelt de indicatiestelling overigens ook een belangrijke rol. Onder diegenen die alleen voor huishoudelijke hulp geïndiceerd waren koos 88% voor particuliere hulp. Met een indicatie voor alleen verpleging en verzorging koos 61% voor particuliere hulp. De traditionele thuiszorg scoorde nog het beste wanneer men voor meerdere hulpvormen geïndiceerd was (11-14%). Met 8% is het uiteindelijke marktaandeel van de traditionele thuiszorg laag te noemen. De particuliere huishoudelijke hulp bereikt een marktaandeel van 40%. Het is overigens nog maar de vraag of de reguliere zorg echt zo'n klein marktaandeel zou behouden als het persoonsgebonden budget op grote schaal zou worden ingevoerd. In een groot onderzoek onder ouderen geeft ruim de helft van de cliënten (57%) van wijkverpleging en gezinszorg aan, liever voor hulp in 'natura' te kiezen dan voor het budget. Bijna 28 procent van hen zou voor het budget kiezen en voor 16% hangt het er van af. Onder ouderen die geen reguliere thuiszorg ontvingen zou 46% kiezen voor het budget en 34% voor hulp in natura. Voor 20% van hen hangt het er van af wat gekozen wordt (CBS, 1996).

7.7 Conclusies

In dit hoofdstuk is gebleken dat de zorgbehoefte vanuit het patiëntenperspectief vaak moeilijk te onderscheiden is van enerzijds de preferenties die patiënten hebben, en anderzijds de 'objectieve' zorgbehoefte, zoals omschreven door deskundigen. Als het om de fysieke zorgbehoefte gaat is vaak nog wel een onderscheid te maken, maar vooral voor de psychosociale zorgbehoefte lopen de inzichten sterk uiteen. Wat onder de zorgbehoefte wordt verstaan verschilt naar plaats en tijd. Wat elders of in het verleden als een preferentie werd gezien, kan nu (of in een andere cultuur) als een noodzakelijke behoefte omschreven worden. Kwantificering van het begrip zorgbehoefte ten behoeve van planningsdoeleinden is daarom niet mogelijk.

Over de gezondheidszorg als geheel vindt een groot deel van de bevolking dat daarop niet bezuinigd dient te worden en met name niet op de handen aan het bed. Men verklaart zelfs bereid te zijn om meer voor de gezondheidszorg te betalen als daarmee actuele problemen als wachtlijsten en gebrek aan privacy in verpleeghuizen opgelost kunnen worden. In de eigen omgeving wenst men een goed bereikbaar en samenhangend stelsel van voorzieningen.

Wanneer aan patiënten gevraagd wordt of zij tevreden zijn met de geboden zorg, dan is het antwoord meestal bevestigend. Dat wil nog niet zeggen dat aan hun wensen en behoeften (volledig) tegemoet wordt gekomen. In dit hoofdstuk is een onderscheid gemaakt tussen contacten met (para)medici waarbij de patiënt een duidelijke kennisachterstand heeft en contacten in de 'care' sector waar dat veel minder het geval is. De vakbekwaamheid van (para)medici heeft vanuit het patiëntenperspectief een hoge prioriteit. De meeste patiënten hebben er behoefte aan om tijdens het contact goed en volledig geïnformeerd te worden over diagnose, prognose en de voor- en nadelen van de behandeling. Dat kost tijd en patiënten vinden het ook belangrijk om die tijd te krijgen. Pas dan weten patiënten dat ze serieus genomen worden. Waar de verwachtingen ten aanzien van vakbekwaamheid, informatie en bejegening bijna unaniem zijn, geldt zulks niet ten aanzien van de wens om mee te beslissen over de vorm van de behandeling. Onder ouderen, laag opgeleiden en ernstig zieke mensen is deze behoefte veel minder aanwezig dan onder jonge, hoog opgeleide en relatief vitale patiënten. Ook de leden van patiëntenverenigingen hechten sterk aan het hebben van invloed op de behandeling.

In de care sector is de aard van de contacten anders dan in de cure sector. Vooral langdurig afhankelijke cliënten kunnen vaak goed inschatten welke hulp zij nodig hebben. Voor hen komen de flexibiliteit in het tijdstip waarop de zorgcontacten plaatsvinden en het opbouwen van een vertrouwensrelatie met de hulpverleners op de eerste plaats. Cliënten zijn wars van betutteling. Als het eenmaal goed klikt tussen hulpvrager en -verlener dan wil men deze relatie in stand houden voor zo lang dat mogelijk en nodig is.

Literatuur

- Anoniem. Nederlander bereid meer te betalen voor zorg. *Zorgvisie* 1996; no. 32: 6.
- Aghoven WM van. *Zorg op maat: het afstemmingsproces tussen wijkverpleging, cliënt en informele zorgverleners*. Amsterdam: Vrije Universiteit, 1985.
- Barometer Modernisering Gezondheidszorg-resultaten eerste meting januari 1993. Den Haag: B&A Groep, 1993.
- Bartels J. Het patiëntenbelang is samenhang (afstudeerscriptie). Arnhem: Gelders Instituut voor Welzijn en Gezondheid, 1995.
- Blanchard CG, Labrecque MS, Ruckdeschel JC, Blanchard EB. Information and Decision-making preferences of hospitalized adult cancer patients. *Soc Sci Med* 1988; 27: 1139-1145.
- Bronnenman-Helmerts HM. *Opinies over onderwijs. Opvattingen van de bevolking en van opinie-leiders over onderwijs(beleid)*. SCP Cahier 102. Den Haag: VUGA, 1993.
- Campen C van, Kerssens J, Jakobs C, Sixma H. Patiënt polikliniek wil tijdig heldere voorlichting. *Het Ziekenhuis* 1994; 24: 544-546.
- CBS. *Enquête beroepsbevolking onder ouderen 1995/1996*. Voorburg/Heerlen, 1996.
- Degner LF, Sloan JA. Decision making during serious illness: what role do patients really want to play? *J Clin Epidemiol* 1992; 45: 941-950.
- Delbanco TL. Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient's perspective. *Ann Intern Med* 1992; 116: 414-418.
- Donker M. Satisfactie-onderzoek: meer dan boekhouden? *Tijdschr Soc Gezondheidsz* 1996; 74: 303-304.
- Ende J, Kazis L, Ash A, Moskowitz MA. Measuring Patients' Desire for Autonomy: Decision Making and Information-seeking Preferences among Medical Patients. *J Gen Intern Med* 1989; 4: 23-30.
- Fennema M. *De statusval van de arts*. Amsterdam: Volkskrant (Forum pagina) 29 januari 1994.
- Foets M, Sixma H. *Een Nationale Studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Basisrapport: Gezondheid en gezondheidsgedrag in de praktijkpopulatie*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, 1991.
- Goewie R, Gorter K, Willems L. *Onvrede en klachten van cliënten over de hulpverlening: een verkennend onderzoek*. Den Haag: NIMAWO, 1989.

- Goewie R, Keune C. Naar een algemeen aanvaarde standaard. Opvattingen en normen over de inzet van gezinsverzorging. Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 1996.
- Harteloh PPM, Verweij GCG. Gezondheidsenquête: De meting van tevredenheid over huisarts, tandarts, fysiotherapeut en specialist. Mndber Gezondheid (CBS) 1995; 14: 4-18.
- Huijsman R. Model van voorzieningen voor ouderen. (proefschrift). Zeist: Kerckebosch, 1990.
- Janssen T, Ramakers C, Miltenburg Th. Experiment cliëntgebonden budget verzorging & verpleging. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, 1993.
- Kooi R, Donker M. Cliënten over de RIAGG. Ontwerp en afname van een vragenlijst voor kwaliteitsbeoordeling door cliënten. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, 1991.
- Lange J de, Drent J, Brug Y van der. AIDS in het ziekenhuis. De psychosociale kant van verpleegkundige zorg voor mensen met AIDS. Utrecht: Nederlands centrum Geestelijke volksgezondheid, 1994.
- Laine C, Davidoff F. Patient-centered medicine. A professional evolution. JAMA 1996; 275: 152-156.
- Linder-Pelz S. Toward a theory of patient satisfaction. Soc Sci Med 1982; 16: 577-582.
- Malsch M, Blaauwbroek H. Tijd voor patiënten. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1993.
- Miltenburg T, Ramakers C (red.). Evaluatie subsidieregeling persoonsgebonden budget verpleging en verzorging 1995. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, 1996.
- Moons M, Kerkstra A, Picauly C. De Zorgbehoefte ontleed. Utrecht: Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, 1989.
- NP/CF. De kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief. Overzicht en analyse van criteria. Utrecht: Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie, 1995.
- NSS Marktonderzoek. Keuzen in de gezondheidszorg - een opinie-onderzoek. Den Haag: NSS Marktonderzoek, 1991.
- NSS Marktonderzoek. Zorginstellingen, de klant is koning wensdroom of werkelijkheid. Den Haag: NSS Marktonderzoek, 1995.
- Owens DJ, Batchelor C. Patient satisfaction and the elderly. Soc Sci Med 1995; 42: 1483-1491.
- Pool A. Autonomie, afhankelijkheid en langdurige zorgverlening (dissertatie) Utrecht: Rijksuniversiteit Utrecht, 1995.
- Pouels SM. Een andere kijk op zorg. Een verkenning van de leefwereld van oudere zorgconsumenten. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 1994.
- Sixma H, Kerssens JJ, Campen C van, Jakobs C. Kwaliteit van huisartsenzorg. Het perspectief van de patiënt. Medisch Contact 1994; 49: 1284-1286.
- Spin M. Methoden om knelpunten en behoeften van zorgvragers te onderzoeken. Amsterdam: Centrale Wetenschapswinkel Vrije Universiteit, jaartal onbekend.
- Spreeuwenberg C. Woord vooraf in: Pool R. Vragen om te sterven. Euthanasie in een Nederlands ziekenhuis. Rotterdam: WYT, 1996. Stüssgen RAJ. De balancerende patiënt. Tussen volgzzaamheid en autonomie. Gezondheid 1995; 3: 79-92.
- Tijmstra Tj, Andela M. Mening van publiek en professe met elkaar vergeleken. Medisch Contact 1991; 47: 1119-1124.
- Voort HPM van der, Grundmeijer HGLM, Hendrick JMA. NHG-NIPO enquête 'Huisarts en zinvol handelen'. Huisarts en Wetenschap 1995; 38: 351-354.
- Waal MAE van der, Nievaard AC, Casparie AF. Patiëntenraadpleging bij twee gezondheidscentra in Rotterdam. Rotterdam: Erasmus Universiteit Rotterdam, instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, 1994.
- Wagner C, Foets M, Peters L, Dekker J. Haalbaarheidsstudie patiëntenpanel chronisch zieken. Utrecht: Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg, 1996.

Bijlage 1: Lijst van auteurs

- L. Bonneux, arts
Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg,
Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Drs. W.B.F. Brouwer
Institute for Medical Technology Assessment,
Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Dr. D. Delnoy
Nederlands Instituut voor Onderzoek van de
Gezondheidszorg, Utrecht.
- J.W.G. Kistemaker, arts
Centraal Begeleidingsorgaan voor de
Intercollegiale Toetsing, Utrecht.
- Dr. N.S. Klazinga
Centraal Begeleidingsorgaan voor de
Intercollegiale Toetsing, Utrecht.
- Ir. G.J. Kommer
Centrum voor Volksgezondheid Toekomst
Verkenningen, RIVM, Bilthoven.
- Dr. S.E. Kooiker
Sociaal en Cultureel Planbureau, Rijswijk.
- Dr. M.A. Koopmanschap
Institute for Medical Technology Assessment,
Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Mw.ir. M. Kroneman
Nederlands Instituut voor Onderzoek van de
Gezondheidszorg, Utrecht.
- Prof.dr. P.J. van der Maas
Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg,
Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Drs. W.J. Meerding
Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg,
Erasmus Universiteit Rotterdam.
- F.A.E.M. Meulenber
Nederlands Huisartsen Genootschap, Utrecht.
- Mw.dr. M. Mootz
Raad voor de Maatschappelijke Ontwikkeling,
Rijswijk.
- L.W. Niessen, arts
Centrum voor Volksgezondheid Toekomst
Verkenningen, RIVM, Bilthoven.
- Drs. J.J. Polder
Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg,
Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Drs. R.A.G. van Puijenbroek
Directie Financieel Beleid Zorgsector,
Ministerie van VWS, Rijswijk.
- Drs. R.L.C. Smit
Nationaal Ziekenhuisinstituut, Utrecht.
- L.J. Stokx, arts
Centrum voor Volksgezondheid Toekomst
Verkenningen, RIVM, Bilthoven.
- Dr. S. Thomas
Nederlands Huisartsen Genootschap, Utrecht

Bijlage 2: Lijst van gehanteerde definities

Analyse, meta-analyse	een kwantitatieve methode om op basis van aanwezige informatie tot een globale conclusie te komen, bijvoorbeeld een nauwkeuriger schatting van de grootte van het effect van een behandeling of interventie.
Analyse, primair	analyse van databestanden uit lopend of nog op te zetten onderzoek.
Analyse, secundair	analyse van reeds bestaande (voor andere redenen opgezette) databestanden.
Autonome ontwikkeling	ontwikkeling in de maatschappij, die een (veronderstelde) invloed heeft op het gezondheidsbeleid, de determinanten van gezondheid en/of de gezondheidszorg en waarop de bij het gezondheids(zorg)beleid betrokken actoren niet of slechts in beperkte mate kunnen sturen.
Care	primair op verpleging en verzorging gerichte deel van de gezondheidszorg.
Comorbiditeit	iedere combinatie van twee of meer aandoeningen bij één persoon.
Conceptueel model	zie model.
Cure	primair op genezing gerichte deel van de gezondheidszorg.
Directe kosten	zie kosten.
Directe kosten binnen de gezondheidszorg	zie kosten.
Directe kosten buiten de gezondheidszorg	zie kosten.
Effectiviteit	doeltreffendheid: de mate waarin (vooraf) geformuleerde doelstellingen in de praktijk worden bereikt.
Efficacy	werkzaamheid: de winst die onder experimentele/ideale omstandigheden mag worden verwacht van een interventie.
Evidence-based medicine	het consciëntieus en oordeelkundig gebruik van de huidige beste kennis van (klinisch) wetenschappelijk onderzoek voor de zorgverlening aan individuele patiënten.
Facetbeleid	beleid dat buiten de strikte volksgezondheidssfeer valt, maar waarbij toch sprake is van het voorkómen van gezondheidsschade.
Formele zorg	zie zorg.
Gezondheidstoestand	gezondheid zoals beschreven in termen van objectief meetbare grootheden of indicatoren.
Incidentie	het aantal nieuwe gevallen van of nieuwe personen met een bepaalde ziekte in een bepaalde periode, absoluut of relatief.
Indicatie	de in de interactie tussen aanbod (deskundigen/hulpverleners) en vraag (patiënten/cliënten/consumenten) geformuleerde noodzakelijk geachte interventie(s).
Indirecte kosten	zie kosten.
Indirecte kosten buiten de gezondheidszorg	zie kosten.
Informele zorg	zie zorg.
Interventie	activiteit met als doel het beïnvloeden van een determinant of ziekte in de gewenste richting.
Kosten	het totaal der inspanningen, gewaardeerd in monetaire termen, dat ingezet is om een bepaald gesteld doel te realiseren en die worden opgeofferd zodat ze niet meer zijn aan te wenden voor een andere doel.
Kosten, directe	kosten van huidige activiteiten met als doel zorgverlening.
Kosten, directe binnen de gezondheidszorg	kosten van activiteiten van personen en/of instellingen binnen de formele gezondheidszorg met als doel zorgverlening.
Kosten, directe buiten de gezondheidszorg	kosten van huidige activiteiten van personen en/of instellingen buiten de formele gezondheidszorg met als doel zorgverlening.
Kosten, indirecte	kosten die worden beïnvloed door zorgverlening en/of ziekte, maar die niet voortvloeien uit huidige zorgactiviteiten.
Kosten, indirecte buiten de gezondheidszorg	kosten die voortvloeien uit productieverliezen en vervangingskosten als gevolg van ziekte, ziekteverzuim, arbeidsongeschiktheid en/of sterfte van productieve personen, zowel bij betaald als bij onbetaald werk.

Levensverwachting	het gemiddeld aantal nog te verwachten levensjaren op een bepaalde leeftijd.
Meta-analyse	zie analyse.
Model, conceptueel	een geconstrueerd schema waarin een aantal begrippen in hun onderling verband staan weergegeven en dat verwijst naar de werkelijkheid.
Morbiditeit	ziekte in een populatie.
Mortaliteit	hier gebruikt als overkoepelend begrip voor sterfte, verloren levensjaren en levensverwachting.
Outcome studie	studie naar de verandering in de gezondheidstoestand van een patiënt ten gevolge van interventies toegepast in de dagelijkse praktijk.
Prevalentie	het aantal gevallen of personen met een bepaalde ziekte op een bepaald moment (punt-prevalentie) of in een bepaalde periode, bijvoorbeeld per jaar (periode-prevalentie), absoluut of relatief.
Preventie, primair	het voorkómen dat nieuwe gevallen van een ziekte (en sterfte) optreden door het wegnemen van de oorzaken.
Preventie, secundair	opsporen van een ziekte of een risicofactor van een ziekte voordat de 'patiënt' zich van de ziekte bewust is, gevolgd door adequate behandeling.
Primaire analyse	zie analyse.
Primaire preventie	zie preventie.
Procesindicator	maat die bruikbaar is om de kwaliteit van het proces van zorg te beoordelen.
Projectie	waarschijnlijk of mogelijk toekomstbeeld.
Risicofactor	specificering (niveau, waarde, kenmerkt) van een determinant waarbij een verhoogd relatief risico bestaat.
Risicogroep	een te identificeren (sub)populatie met een verhoogde kans op een ongewenste gebeurtenis, zoals ziekte.
Secundaire analyse	zie analyse.
Secundaire preventie	zie preventie.
Therapietrouw	de mate waarin een patiënt zich houdt aan adviezen en behandelingen.
Verloren levensjaren	aantal jaren dat personen die zijn overleden ten gevolge van een aandoening nog geleefd zouden hebben bij afwezigheid van de aandoening ten opzichte van een gekozen bovengrens (bijvoorbeeld de resterende levensverwachting)
Vermijdbare sterfte	de bij de huidige stand van kennis door preventie en zorg theoretisch te vermijden sterfte.
Wachtlijst	lijst met patiënten die wachten op een zorginterventie, waarbij voor die zorginterventie reeds een indicatie is afgegeven door een zorgverlener.
Zorg	al die activiteiten, die er op gericht zijn tekorten in de gezondheidstoestand en/of de zelfredzaamheid van individuen op te heffen, te reduceren en/of te compenseren.
Zorg, formele	betaalde, en door professionele hulpverleners verleende zorg die (gedeeltelijk) valt onder het regime van overheidsregulering.
Zorg, informele	onbetaalde en/of niet aan opleidings- en kwaliteitseisen gebonden zorg.
Zorgaanbod	beschikbare middelen om zorg te verlenen (beschikbare budgetten, aantal ziekenhuisbedden, aantal specialisten etcetera).
Zorgbehoefte	a. objectieve (of geobjectiveerde) behoefte aan zorg volgens maatstaven van deskundigen; (defined/normative) needs. b. subjectieve behoefte aan zorg volgens de betrokkenen (patiënten/cliënten/consumënten); wants.
Zorggebruik	het daadwerkelijke gebruik van zorg(interventie(s)): de resultante van de interactie tussen vraag en aanbod.
Zorgvraag	de geëxpliciteerde (uitgesproken) zorgbehoefte door de betrokkenen (patiënten/cliënten/consumënten); demands.

Bijlage 3: Lijst van afkortingen

Instituten/Instanties

ACHPR	Agency for Health Policy and Research
ANDEM	Agence Nationale pour la Développement de l'Evaluation Médicale
APZ	Algemeen Psychiatrisch Ziekenhuis
BVG	Bedrijfsvereniging Gezondheidszorg
CBO	Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing
CBS	Centraal Bureau voor de Statistiek
CBV	Centraal Bureau Verrichtingenbestand
CTSV	College van Toezicht op de Sociale Verzekeringen
CVZ	College voor Ziekenhuisvoorzieningen
DKI	Danish Hospital Institute
EUR	Erasmus Universiteit Rotterdam
EUR-IMGZ	Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Maatschappelijke Gezondheidszorg
EUR-IMTA	Erasmus Universiteit Rotterdam, Instituut Medische Technology Assessment
FNV	Federatie Nederlandse Vakverenigingen
GGD	Gemeentelijke/Gewestelijke Gezondheidsdienst
IGZ	Inspectie voor de Gezondheidszorg
ITS	Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen
KNMG	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst
LETB	Landelijk Evaluatie Team voor bevolkingsonderzoek naar Borstkanker
LVT	Landelijke Vereniging voor Thuiszorg
NcGv	Nederlands centrum voor de Geestelijke volksgezondheid (september 1996 opgegaan in het Trimbos-instituut)
NEI	Nederlands Economisch Instituut
NFVLG	Nederlandse Federatie Voorzieningcentra Lichamelijk Gehandicapten
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIA'TNO	Nederlands Instituut voor Arbeidsomstandigheden TNO
NIMAWO	Nederlands Instituut voor Maatschappelijk Werk en Onderzoek
NIVEL	Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg
NP/CF	Nederlandse Patiënten/Consumenten Federatie
NRV	Nationale Raad voor de Volksgezondheid
NVAGG	Nederlandse Vereniging voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg
NVOG	Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie
NVZ	Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen
NZi	Nationaal Ziekenhuisinstituut
OESO	Organisatie voor Economische Samenwerking en Ontwikkeling
PWH	Paritaire Werkgroep Huisartsenzorg
RIAGG	Regionale Instelling voor Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg
RIVM	Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu
RSHG	Radical Statistics Health Group
RVZ	Raad voor de Volksgezondheid & Zorggerelateerde dienstverlening
SCP	Sociaal en Cultureel Planbureau
SDU	Swedish Council on Technology Assessment in Healthcare
SIG	Stichting Informatiecentrum voor de Gezondheidszorg
SoZaWe	Ministerie van Sociale Zaken en Werkgelegenheid
STG	Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg
TNO-PG	TNO Preventie en Gezondheid
VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
ZFR	Ziekenfondsraad

Registraties/ Wetenschappelijke onderzoeken

AVO	Aanvullend Voorzieningen Onderzoek
BEEF	Beleidsgericht Evaluatie- een Effectonderzoek extramurale fysiotherapie
CBS-GE	CBS-Gezondheidsenquête
GIP	Genesmiddelen Informatie Project

IVV	Informatievoorziening Verslavingszorg
LADIS	Landelijk Alcohol en Drugs Informatiesysteem
LMR	Landelijke Medische Registratie
LRZ	Landelijke Registratie Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap
LSV	Landelijke Specialisten Vereniging
NS-NIVEL	Nationale Studie NIVEL
PIGGz	Patiëntenregister Intramurale Geestelijke Gezondheidszorg
POLIS	Polikliniek Informatie Systeem
RNG	Registratie Netwerk Groningen
SIVIS	SIG Verpleeghuis Informatie Systeem
ZRS	Zorg Registratie Systeem

Aandoeningen

AIDS	Acquired Immune Deficiency Syndrome
CARA	Chronische Aspecifieke Respiratoire Aandoeningen
SOA	Seksueel Overdraagbare Aandoeningen

Overige afkortingen

ADL	Activiteiten van het Dagelijks Leven
AMW	Algemeen Maatschappelijk Werk
ARBO	Arbidsomstandigheden
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
BBP	Bruto Binnenlands Product
ECG	Electrocardiogram
FOZ	Financieel Overzicht Zorg
GGZ	Geestelijke Gezondheidszorg
HIV	Human Immunodeficiency Virus (Humane Immunodeficiëntievirus)
JOZ	Jaaroverzicht Zorg
KEA	Kosten Effectiviteits Analyse
KNO	Keel- Neus- en Oorheelkunde
KWAZO	Kwaliteit van Zorg
MTA	Medische Technology Assessment
NNI	Netto Nationaal Inkomen
OK	Operatie Kamer
PTCA	Percutane Transluminale Coronaire Angioplastiek
TVK	Taskforce Volumebeheersing en Kostenbeperking
VTV	Volksgezondheid Toekomst Verkenning
WAO	Wet Arbeids Ongeschiktheid
WCPV	Wet Collectieve Preventie Volksgezondheid
WTG	Wet Tarieven Gezondheidszorg
WTZ	Wet op de toegang tot Ziektekostenverzekeringen
WULBZ	Wet Uitbreiding Loondoorbetalingsplicht bij Ziekte
ZVZ	Wet Ziekenhuis Voorzieningen
ZFW	Ziekenfonds Wet
ZHI	Ziekenhuisinfecties

Bijlage 4: Overzicht van richtlijnen en kosten

Aanwezigheid van landelijke richtlijnen van NHG en CBO en kosten van de gezondheidszorg (miljoenen gulden) in Nederland in 1994 voor de in VTV-1997 geselecteerde aandoeningen (Bron: Kistemaker et al., CBO & NHG; Polder et al., 1997).

Ziekte/Aandoening (volgorde ICD-9)	Richtlijnen		Kosten	
	NHG	CBO	totaal (%)	% man/vrouw
<i>Infectieziekten en parasitaire ziekten</i>			775 (1,3)	46/54
• infectieziekten van het maagdarmkanaal	+ ^a	-	70 (0,1)	46/54
• tuberculose	-	-	- ^b	- ^b
• hersenvliesontsteking ^c	-	-	21 (0,0)	56/44
• sepsis	-	-	24 (0,0)	51/49
• AIDS en HIV-infecties	-	-	27 (0,0)	73/27
• Seksueel Overdraagbare Aandoeningen (SOA)	+ ^a	+	- ^b	- ^b
• overige infectieziekten en parasitaire ziekten			644 (1,1)	44/56
<i>Nieuwvormingen</i>			2.335 (3,9)	44/56
• slokdarmkanker	-	-	43 (0,1)	64/36
• maagkanker	+ ^a	-	78 (0,1)	57/43
• dikke darm- en endeldarm-kanker	-	+ ^a	240 (0,4)	46/54
• longkanker	-	+ ^a	224 (0,4)	79/21
• huidkanker	-	+ ^a	- ^b	- ^b
• borstkanker	+ ^a	+ ^a	253 (0,4)	0/100
• prostaatkanker	+ ^a	-	120 (0,2)	100/0
• non-Hodgkin lymfomen	-	-	61 (0,1)	47/53
• overige kwaadaardige nieuwvormingen			884 (1,6)	45/55
• overige goedaardige nieuwvormingen			431 (0,7)	28/72
<i>Endocriene, voedings- en stofwisselings ziekten</i>			1.108 (1,9)	33/67
• suikerziekte	+ ^a	+ ^a	733 (1,2)	35/65
• overige endocriene, voedings- en stofwisselings ziekten			375 (0,6)	27/73
<i>Bloed en bloedvormende organen</i>			189 (0,3)	39/61
<i>Psychische Stoornissen</i>			13.729 (23,1)	44/56
• dementie	+	+ ^a	3.309 (5,6)	21/79
• schizofrenie	-	-	838 (1,4)	60/40
• depressie	+	+	955 (1,6)	31/69
• angststoornissen	+	-	392 (0,7)	35/65
• afhankelijkheid van alcohol of drugs	+ ^a	+ ^a	486 (0,8)	72/28
• verstandelijke handicap	-	+ ^a	4.790 (8,1)	56/44
• overige psychische stoornissen			2.960 (5,0)	44/56
<i>Zenuwstelsel en zintuigen</i>			3.111 (5,2)	45/55
• ziekte van Parkinson	-	-	290 (0,5)	42/58
• multiple sclerose	-	-	156 (0,3)	37/63
• epilepsie	-	-	304 (0,5)	53/47
• gezichtsstoornissen	+ ^a	+ ^a	996 (1,7)	40/60
• gehoorstoornissen	+	+ ^a	659 (1,1)	53/47
• overige aandoeningen zenuwstelsel en zintuigen ^c			696 (1,2)	43/57
<i>Ziekten van het hart vaatstelsel</i>			6.214 (10,5)	47/53
• cholesterol (determinant van ziekte)	+	+	- ^b	- ^b
• hypertensie (determinant van ziekte)	+	+	749 (1,3)	41/59
• coronaire hart-ziekten	+ ^a	+ ^a	1.481 (2,5)	65/35
• hartfalen	+	+	647 (1,1)	41/59
• beroerte	+ ^a	+	1.919 (3,2)	38/62
• aneurysma van de buikaorta	-	-	- ^b	- ^b
• overige aandoeningen hart vaatstelsel			1.419 (2,4)	49/51

(vervolg tabel)

Ziekte/Aandoening (volgorde ICD-9)	Richtlijnen		Kosten	
	NHG	CBO	totaal (%)	% man/vrouw
<i>Ziekten van de ademhalingswegen</i>			2.402 (4,0)	54/46
• bovenste luchtweginfecties	+	-	289 (0,5)	46/54
• longontsteking en acute bronchi(ol)itis	-	-	386 (0,6)	57/43
• influenza	+ ^a	+ ^a	- ^b	- ^b
• CARA	+	+ ^a	1.034 (1,7)	58/42
• overige aandoeningen ademhalingswegen			693 (1,1)	49/51
<i>Ziekten van het spijsverteringsstelsel</i>			4.658 (7,8)	47/53
• gebitsafwijkingen	-	-	2.521 (4,2)	47/53
• zweren van maag en twaalfvingerige darm	+ ^a	-	377 (0,6)	51/49
• inflammatoire darmziekten	-	+ ^a	100 (0,2)	44/56
• overige aandoeningen spijsverteringsstelsel			1.659 (2,8)	46/54
<i>Ziekten van urinewegen en geslachtsorganen</i>			1.675 (2,8)	33/67
• acute urineweginfecties	+	+	190 (0,3)	30/70
• overige aandoeningen urogenitaal systeem			1.485 (2,5)	33/67
<i>Zwangerschap, bevalling en kraambed</i>			1.528 (2,6)	4/96
<i>Ziekten van huid en subcutis</i>			973 (1,6)	41/59
• constitutioneel eczeem d	+ ^a	+ ^a	218 (0,4)	43/57
• contact-eczeem d	+ ^a	+ ^a	- ^d	- ^d
• overige aandoeningen huid en subcutis			755 (1,3)	41/59
<i>Ziekten van bewegingsstelsel en bindweefsel</i>			3.546 (6,0)	37/63
• reumatoïde artritis	+	-	322 (0,5)	23/77
• artrose	-	-	538 (0,9)	20/80
• dorsopathieën	+	+	1.124 (1,9)	45/55
• osteoporose	+	+	51 (0,1)	22/78
• overige aandoeningen van bewegingsstelsel en bindweefsel			1.511 (2,5)	40/60
<i>Aangeboren afwijkingen</i>			305 (0,5)	50/50
• aangeboren afwijkingen van het centrale zenuwstelsel	-	-	- ^b	- ^b
• aangeboren afwijkingen van het hart vaatstelsel	-	-	- ^b	- ^b
• chromosoomafwijkingen	+ ^a	+ ^a	- ^b	- ^b
• overige aangeboren afwijkingen			305 (0,5)	50/50
<i>Aandoeningen perinatale periode</i>			336 (0,6)	53/47
• vroegeboorten	-	-	135 (0,2)	52/48
• gezondheidsproblemen bij op tijd geboren	+ ^a	+ ^a	52 (0,1)	57/43
• overige aandoeningen perinatale periode			149 (0,3)	53/47
<i>Symptomen en onvolledig omschreven ziektebeelden</i>			2.877 (4,8)	39/61
<i>Uitwendige oorzaken van letsel en vergiftiging</i>			2.519 (4,2)	40/60
• verkeersongevallen	-	-	404 (0,7)	57/43
• overige ongevallen	-	-	336 (0,6)	59/41
• accidentele val	-	-	1.161 (1,9)	27/73
• opzettelijk letsel	-	+ ^a	618 (1,0)	41/59
<i>Nog niet toewijsbaar</i>			4.843 (8,1)	36/64
<i>Nooit toewijsbaar</i>			6.340 (10,7)	35/65
Totaal			59.463 (100,0)	41/59
• heupfractuur ^e	-	+ ^a	779 (1,3)	20/80

a) de inhoud van de richtlijn dekt slechts een deel van het hele ziektebeeld.

b) kosten niet berekend.

c) de te onderscheiden soorten hersenvliesontsteking zijn in de ICD-9 verdeeld over twee hoofdgroepen: infectieziekten en parasitaire ziekten als die onder zenuwstelsel en zintuigen. In deze bijlage zijn alle kosten van hersenvliesontsteking weergegeven bij de hoofdgroep infectieziekten en parasitaire ziekten.

d) kosten van constitutioneel eczeem en contact-eczeem zijn samen genomen.

e) kosten van heupfractuur zijn berekend buiten het randtotaal en voor het grootste deel overlappend met de categorie 'accidentele val'.

+) richtlijnen wel aanwezig.

-) richtlijnen niet aanwezig.

Bijlage 5: Alfabetisch overzicht CBO-consensusprogramma (peildatum november 1997).

- Arthroscopie (1992)
 Astma bij kinderen (1992)
 Bacteriële meningitis bij kinderen (1997)
 Behandeling hemofilie (1987; herziening in 1996)
 Behandeling van decubitus (1986; herziening in 1992)
 Beleid bij 'niet-reanimeren' (1991; geautoriseerd, niet met consensusbijeenkoms afgesloten)
 Beleid bij aan opiaten verslaafde gedetineerden (1986)
 Bloedtransfusiebeleid in ziekenhuizen (1982; herziening in 1989 en 1996)
 Cerebrovasculair accident (1991; herziening 1998)
 Cholesterol (1987; herziening in 1991 en 1997)
 Chronische inflammatoire darmziekten bij kinderen (1994)
 Claudicatio intermittens (1997)
 Cystic fibrosis (1996)
 De diabetische voet (1985; herziening in 1991 en 1997/8)
 De niet in het scrotum gelegen testis (1986)
 Depressie bij volwassenen (1994)
 Diabetes mellitus en cardiovasculaire risicofactoren (1998)
 Diabetische nefropathie (1998)
 Diabetische retinopathie (1991; herziening in 1997)
 Diagnostiek atopisch syndroom (1987)
 Diagnostiek dementieel syndroom (1988; herziening in 1996)
 Diagnostiek diep veneuze trombose (1986; herziening in 1998)
 Diagnostiek en behandeling hypertensie (1990; herziening in 1998)
 Diagnostiek en behandeling van cystic fibrosis (1998)
 Diagnostiek en behandeling van weke delen tumoren (1993)
 Diagnostiek kleine lichaamslengte bij kinderen (1996)
 Diagnostiek longcarcinoom (1990)
 Diagnostiek longembolie (1992; herziening in 1998)
 Diagnostiek solitaire schildkliernodus (1985)
 Diagnostiek van de kleine lengte (1996)
 Diagnostiek verdachte halslymfklier (1987)
 Enkelletsel (1997)
 Ernstig traumatisch hersenletsel (1984; herziening in 1991)
 Follow-up na colon- en rectumcarcinoom (1987; wordt herzien)
 Follow-up na poliepectomie (1987; herziening in 1998)
 Hart- en vaatziekten bij sportbeoefening (1988, herziening in 1998)
- Hartfalen (1994)
 Hemorroiden (1993)
 Hersendood criteria (1996)
 Het lumbosacrale radiculare syndroom (1995)
 Het neurogene blaaslijden bij de dwarslaesiepatiënt (1992; geautoriseerd, niet met consensusbijeenkoms afgesloten)
 Mammografiebeleid (1983; herziening in 1993)
 Medisch-technische aspecten van kunstmatige donorinseminatie (1992; geautoriseerd, niet met consensusbijeenkoms afgesloten)
 Melanoom van de huid (1984; herziening in 1990 en 1997)
 Meningitis bij kinderen (1997)
 Non-invasieve diagnostiek van perifere vaatlijden (1993)
 Onderzoek bij paraproteïnemie (1990; geautoriseerd, niet met consensusbijeenkoms afgesloten)
 Opvang van suïcidepogers in algemene ziekenhuizen (1991; geautoriseerd, niet met consensusbijeenkoms afgesloten)
 Orgaandonatie (1998)
 Osteogenesis imperfecta (1992; geautoriseerd, niet met consensusbijeenkoms afgesloten)
 Osteoporose (1985; herziening in 1992)
 Otitis media acuta (1990)
 Preventie diep veneuze trombose (1989, herziening in 1998)
 Preventie en behandeling van acute pijn bij kinderen (1993; geautoriseerd, niet met consensusbijeenkoms afgesloten)
 Preventie herpes neonatorum (1987)
 Preventie van decubitus (1985; herziening in 1992)
 Preventie van vasculaire gebeurtenissen (1995)
 Preventie wiegendood (1997)
 Preventie ziekenhuisinfecties (1989)
 Radiotherapie bij niet-kleincellig longcarcinoom (1996)
 Sedatie en bewaking (1998)
 Sexueel overdraagbare aandoeningen (1992)
 Slechthorendheid bij geestelijk gehandicapten (1994)
 Slechthorendheid bij geestelijk gehandicapten (1996)
 Therapie van perifere vaatlijden (1997)
 Thoracale en lumbale wervelletfels (1983)
 Totale heupprothese (1987; herziening in 1994)
 Transfusie van vers bevroren plasma (1994; geautoriseerd, niet met consensusbijeenkoms afgesloten)
 Trombocytentransfusiebeleid (1984; herziening in 1990)
 Urineweginfecties (1998)
 Voedingsadvies bij diabetes (1992)
 Voedselovergevoeligheid (1990)

Bijlage 6: Alfabetisch overzicht NHG standaarden (peildatum oktober 1997).

- Acne vulgaris (1991)
 Acute diarree (1993)
 Acute keelpijn (1990)
 Acute knieletsels (januari 1998)
 Acuut Hoesten (in ontwikkeling)
 Allergische en hyperreactive rhinopathie (1995)
 Amenorroe (1996)
 Anemie (in ontwikkeling)
 Angina Pectoris (1994)
 Angst en paniekstoornissen (1997)
 Astma: behandeling (1997)
 Astma bij kinderen (1992; herziening in 1998)
 Bacteriële huidinfecties (1998)
 Bemoelijkte mictie bij oudere mannen (1994)
 Bereikbaarheid/beschikbaarheid (1989)
 Bloedonderzoek bij klachten van algemene aard (1994)
 Bloedonderzoek bij verdenking op leverfunctiestoornissen (1992)
 CARA bij volwassenen: behandeling (1992; vervalt 1997)
 CARA bij volwassenen: diagnostiek (1992; vervalt 1997)
 COPD bij volwassenen: behandeling (1997)
 COPD en astma bij volwassenen: diagnostiek (1997)
 Cervixuitstrijkjes (1989; herziening in 1996)
 Cholesterol (1991)
 Constitutioneel eczeem (1994)
 De Overgang (in ontwikkeling)
 Decubitus (in ontwikkeling)
 Dementiesyndroom (1991)
 Depressie (1994)
 Diabetes mellitus type II (1989)
 (Dreigende) miskraam (1989; herziening in 1997)
 Duizeligheid (in ontwikkeling)
 Enkeldistorsie (1989)
 Enuresis bij kinderen (1996)
 Epicondylitis (1997)
 Fluor Vaginalis (1994)
 Functiestoornissen van de schildklier (1993)
 Hartfalen (1995)
 Hartinfarct (in voorbereiding)
 Herpes genitalis en condylomata acuminata (1995)
 Het rode oog (1996)
 Het spiraaltje (1991)
 Hypertensie (1991; herziening in 1997)
 Incontinentie (1995)
 Influenzavaccinatie (1993)
 Jicht (in ontwikkeling)
 Kinderen met koorts (1992)
 Lage rugklachten (1996)
 Langer durende knieproblemen bij jeugdigen (februari 1998)
 Langer durende knieproblemen bij volwassenen (maart 1998)
 Maagklachten (1993)
 Mammografie (1990)
 Medische verslaglegging (1990)
 Migraine (1991)
 Mycotische huidaandoening (1997)
 Onderzoek van de pasgeborene (in ontwikkeling)
 Oogheelkundige diagnostiek (1990)
 Orale anticonceptie (1989)
 Osteoporose (in ontwikkeling)
 Otitis externa (1995)
 Otitis media acuta (1990)
 Otitis media met effusie bij kinderen (1991)
 Perifeer arterieel vaatlijden (1990)
 PID (1995)
 Prikkelbare darm (in ontwikkeling)
 Problematisch alcoholgebruik (1990)
 Psoriasis (1994)
 Radiculair lumbaal syndroom (1996)
 Randvoorwaarden verloskunde (1993)
 Reumatoïde artritis (1994)
 Schouderklachten (1990)
 Sinusitis (1993)
 Slapeloosheid en slaapmiddelen (1992)
 Slechthorendheid (1997)
 Subfertiliteit (1992)
 TIA (1995)
 Trombosebeen (in ontwikkeling)
 Ulcus cruris venosum (1991)
 Urethritis bij mannen (1996)
 Urineweginfecties (1989)
 Urineweg stenen (1997)
 Vaginaal bloedverlies (1992)
 Varices (1993)
 Verwijsbrief (1989)
 Virale hepatitis (in voorbereiding)
 Voedselallergie bij zuigelingen (1995)
 Whiplash (in voorbereiding)
 Zwangerschap en kraambed (1993)

Register

A

Aangeboren afwijkingen 20-22, 31, 54, 62, 64-66,
69-71, 73-76, 191

Afhankelijkheid van alcohol of drugs 20, 64-65,
71, 73-75, 190

AIDS 20, 64-65, 71-75, 157, 180, 183, 189-190

Alleenstaanden 102

Aneurysma van de buikaorta 20, 64-65, 71,
73-75, 190

Angststoornissen 65, 71, 73-75, 190

Arbeid 47

Arbeidsomstandigheden 54-55, 86, 188-189

Arbeidsongeschikten 51, 55

Arbeidsongeschiktheid 43, 47-51, 54, 56-57,
129, 186

Artrose 16, 20, 64-65, 71, 74-75, 191

Astma 16, 192-193

B

Bedrijfsongevallen 54

Belemmeringen 156

Beperkingen 81, 89, 92, 113, 138, 157

Beroerte 9, 20, 30-31, 35, 64-65, 71, 73-75,
78, 94, 96, 130, 190

Bloeddruk 87, 105, 151, 157

Borstkanker 20, 64-65, 71, 73-75, 86, 188, 190

Bovenste luchtweginfecties 20, 59, 64-65, 71, 73

Bronchi(oli)tis 20, 64-65, 71, 73-75, 191

C

CARA 20, 30-31, 35, 64-65, 71, 73-75,
78, 189, 191, 193

Care 10, 35, 37, 39, 56, 96-97, 116-119,
134-135, 140, 142, 144, 159-160,
165-168, 170, 175, 182, 186

CBO 27-28, 128, 137, 141, 143-156, 158,
160-161, 163-167, 188, 190-191

Cholesterol 149-150, 162-164, 168, 190, 192-193

Chromosoomafwijkingen 20, 64-65, 71,
73-75, 191

Chronische aandoeningen 10, 29, 35

Chronische ziekten 46, 56, 159

Cochrane 166

Comorbiditeit 59, 81, 129-130, 164, 186

Conceptueel model 15-16, 18, 26, 85, 186

Contact-eczeem 20, 64, 191

Coronaire hartziekten 9, 20, 22, 30-31, 34, 64-65,
71, 73-76, 78, 81-82

Cure 35, 119, 134, 159-160, 170, 175, 182, 186

D

Dementie 9, 20-22, 30-31, 34-35, 63-65, 68,
71-76, 78, 81-82, 94-95, 190

Demografie 21-22, 30-31, 33, 72, 76-80, 82

Depressie 20, 31, 64-65, 71, 73-75, 78, 149,
151-152, 162-163, 190, 192-193

Diabetische retinopathie 149, 152, 164, 192

Dikke darm- en endeldarmkanker 20, 64-65,
71, 73-75

Directe kosten 43, 45-46, 48, 50, 52-53,
57-58, 186

Doelmatigheid 112, 115, 142, 154, 168-169

Doeltreffendheid 142, 154-155, 186

Dorsopathieën 20, 31, 64-65, 71, 73-75, 78,
131, 149, 191

E		Indicatiestelling	10, 15, 24, 26, 35, 38, 93, 99, 119-120, 122-123, 127-128, 133, 158-159, 171, 181
Effectiviteit	144, 156-157, 164, 186	Indirecte kosten	11, 37, 43-48, 50, 52, 55, 57, 186
Efficacy	186	Infectieziekten	20, 22, 54, 62-65, 69-71, 73-76, 190-191
Epilepsie	20, 64-65, 71, 73-75, 190	Infectieziekten van het maagdarmkanaal	20, 63-64, 71, 73-75, 190
Evidence-based medicine	138, 146, 186	Inflammatoire darmziekten	20, 64-65, 71, 73-75, 191-192
F		Influenza	20, 64-65, 71, 73-75, 191
Facetbeleid	86, 186	Informatievoorziening	5, 11, 36, 38, 178, 189
Formele zorg, 23, 52, 85-91, 93-94, 186		Informele zorg	5, 7, 9, 11, 16-17, 23-24, 36-37, 42, 46, 48, 52, 85-97, 186
G		Inkomen	18, 46, 102, 104, 107-108, 189
Gehoorstoomissen	20, 64-65, 71, 73-75, 190	Interventie	43, 46, 114, 119-120, 145, 149, 161-163, 186-187
Gezichtsstoornissen	20, 31, 35, 64-65, 71, 73-75, 78, 190	J	
Gezondheidsbeleid	7, 34-37, 186	JOZ	22, 34, 37, 45, 52, 54, 58, 61, 76, 122, 189
Gezondheidsenquête	60, 97, 174, 183	K	
Gezondheidstoestand	2, 5, 11, 15-16, 18-19, 24, 26, 29, 36, 43-44, 55, 87, 100, 104-106, 109-110, 129, 172-173, 179, 186-187	Kanker	21, 31, 35
Gezondheidsverschillen	2	Kosten	5, 7, 9, 11, 17, 19-23, 29-32, 34, 37-39, 42-83, 89, 99-101, 103-104, 108-109, 113, 115, 119, 129-130, 132, 138, 142, 144, 150, 160-161, 164, 169, 176, 186, 189-191
H		Kosten-effectiviteit	142
Handicaps	63, 68	Kwaliteit van leven	10, 35, 95-96
Hartfalen	9, 20, 30-31, 34, 64-65, 71, 73-75, 78, 82, 149, 153, 162-164, 190, 192-193	Kwaliteit van zorg	10, 28, 35, 179, 189
Hartinfarct	81, 96-97, 193	L	
Hersenvliesontsteking	20, 64-65, 73-75, 190-191	Leefstijl	87, 89, 94-96
Heupfractuur	20, 58, 63-65, 71, 73-75, 129, 191	Levensverwachting	2, 24, 187
Huidkanker	20, 35, 64-65, 71, 73-75, 190	Longkanker	20, 64-65, 71, 73-75, 190
Hypercholesterolemie, 144, 149-151, 164		Longontsteking	20, 64-65, 71, 73-75, 191
Hypertensie	71-75, 81, 104, 144, 149, 151, 162-164, 190, 192-193		
I			
Incidentie	78, 186		

M		Projectie	30-33, 77-80, 187
Maagkanker	20, 64-65, 71, 73-75, 190	Projecties	29-31, 78, 82
Monitoring	11, 16, 23	Prognose	32, 80, 173, 177, 182
Morbiditeit	58, 187	Prostaatcancer	20, 64-65, 71, 73-75, 190
Mortaliteit	129, 187	Protocol	138-141, 156, 165, 168
Multiple sclerose	20, 64-65, 71, 73-75, 190	Psychische stoornissen	9, 19, 21-22, 31, 54, 62-63, 68-70, 72, 76, 81, 131, 190
N		R	
NHG	7, 27-28, 137, 141-154, 158, 160-164, 168, 188, 190-191, 193	Regionale verschillen	123
Nieuwvormingen	21-22, 54, 62-63, 68-70, 76, 81, 190	Reumatoïde artritis	20, 64-65, 71, 73-75, 96, 191
Non-Hodgkin lymfomen	20, 64-65, 71, 73-75, 190	Richtlijnen	7, 10, 17, 27-28, 35, 42, 56, 93, 96, 99, 112, 128, 137-149, 151-161, 163-168, 190-191
O		Risico	46, 100, 103-104, 113, 120, 130, 187
Ongevallen	20, 54, 64, 71, 73-75, 191	Risicofactor	187
Opleiding	49	Risicogroep	187
Opleidingsniveau	49, 179	Roken	134
Opnameduur	129	S	
Opsporing	76, 149-153	Schizofrenie	9, 20, 31, 63-65, 71, 73-75, 78, 82, 94-95, 190
Osteoporose	20, 64-65, 71, 73-75, 191-193	Screening	150-151, 161, 164
Ouderen	15, 30, 78, 82, 86, 97, 102, 130, 175, 179, 181-183	Sepsis	20, 64-65, 71, 73-75, 190
Outcome studie	187	Slokdarmkanker	20, 63-65, 71, 73-75, 190
P		SOA	20, 64, 71, 73-75, 189-190
Perinatale aandoeningen	34, 82	Sociaal-cultureel	18, 29, 97, 114
Prevalentie	22, 34, 59, 78, 103, 152, 154, 187	Sociale omgeving	18, 171
Preventie	2, 17, 25, 30, 37, 42, 57, 61, 63, 68, 70, 77, 81, 85-89, 93-97, 124, 150, 156, 162-163, 166-167, 187-189, 192	Sportongevallen	20, 64, 71, 73-75
Privé-ongevallen	35	Staar	125, 131-133
Proces van zorg	187	Standaard	27, 139-142, 150-153, 156, 183
Procesindicator	187	Standaarden	7, 10, 27, 35, 95, 112, 116, 137-139, 142-144, 148-149, 151, 153-154, 160-163, 168-169, 193

Suikerziekte	16, 20, 30-31, 35, 64-65, 71, 73-75, 78, 81, 95-96, 149, 152, 157, 163, 190	Wachttijden	10, 24, 35, 38, 42, 53, 55-56, 91, 119-123, 125-126, 128-129, 131-132, 134-135, 180
T		Werkzaamheid	143, 152, 186
Therapeutrouw	88, 95, 187	Wet- en regelgeving	100
Toegankelijkheid van zorg	19	Z	
Tuberculose	20, 35, 64-65, 71, 73-75, 190	Zelfmanagement	16, 23
U		Ziekenhuis	21-22, 24, 27-28, 34, 37, 52-53, 60-62, 65, 70-72, 76, 81, 83, 88, 90-91, 95-96, 104, 107, 109-111, 115, 120, 122-123, 127-135, 141, 143, 145, 156, 159, 161, 167, 169, 173-174, 177-178, 180, 182-183, 188-190
Urineweginfectie	20, 64-65, 71, 73-75, 191-193	Ziekenhuisopname	110, 125, 178
V		Ziekte van Parkinson	20, 64-65, 71, 73-75, 190
Vergrijzing	9-11, 15, 21-22, 31-35, 39, 72, 76, 79, 82-83	Ziekteverzuim	43, 47-51, 53-56, 122, 130, 135, 186
Verkeersongevallen	20, 64, 71, 73-75, 191	Zorg	2, 4-5, 7, 9-11, 15-19, 21-25, 27-32, 34-39, 42-46, 48, 52-54, 57-63, 66-68, 70-73, 76-83, 85-97, 99-105, 108-109, 111-112, 115, 117, 119-135, 137, 142-143, 145-146, 154, 159-163, 166, 168-183, 186-187, 189
Verloren levensjaren	187	Zorgaanbod	7, 15, 17, 24, 29, 42, 99-118, 159, 169, 173-175, 187
Vermijdbaarheid	55, 58	Zorgbehoefte	2-3, 5, 7, 9-10, 13, 15-19, 26-29, 34-36, 38-39, 42, 99, 105, 137-183, 187
Verpleeghuis	82, 94, 130, 174, 189	Zorggebruik	2-3, 5, 7, 9, 11, 13, 15-26, 29, 31-32, 34, 36-39, 42, 57, 60, 67-68, 77-79, 81-82, 99-120, 123, 133, 137, 159-160, 162-164, 187
Verpleeghuizen	9-10, 25, 30, 35, 38, 60-62, 77-78, 91, 123-124, 134, 156, 165, 173, 181	Zorginterventies	15, 38
Verstandelijke handicap	9, 19-21, 31, 63-65, 71, 73-75, 78, 81, 126, 189-190	Zorgproces	36, 45-46, 88
Verzorgingshuis	130	Zorgvoorzieningen	10, 18, 26, 28-29, 35, 129, 163, 169, 175
Verzorgingshuizen	21, 25, 30, 37, 58, 60-62, 68, 72, 77, 81, 90, 124	Zorgvraag	15, 19, 39, 91, 99, 115, 120-121, 187
Voeding	87, 150	Zweren van maag en twaalfvingerige darm	20, 64-65, 71, 73-75, 191
Voedings- en stofwisselingsziekten	22, 62, 69		
W			
Wachtlijst	24-25, 38, 119-121, 123-132, 134-135, 187		
Wachtlijsten	7, 10-11, 16-17, 24, 26, 35, 38-39, 42, 52-53, 111, 119-135, 170, 176, 181		
Wachttijd	10, 15, 17, 24-25, 35, 38, 42, 53, 55, 119-122, 124-133, 174		