

## **Kwaliteit van de AWBZ-voorzieningen**

J.M. Timmermans<sup>1</sup>

### **1. Langdurige hulp en zorg**

De AWBZ is een faciliteit waar Nederland lang trots op was. Geen enkel ander land heeft immers het recht op langdurige hulp zo sterk in de wetgeving verankerd; geen land kent een regeling die – zonder aanzien des persoons – ondersteuning biedt aan mensen met fysieke, psychische of verstandelijke beperkingen. Zo langzamerhand is het echter de vraag of die trots nog wel terecht is. Het recht op hulp blijkt een rekkelijk begrip, het stelsel maar ook de verstrekkingen die uit de AWBZ worden betaald vertonen sleetse plekken en de voorzieningen zijn aan de karige kant. Het is niet uitgesloten dat de opvang inmiddels een kwaliteitsniveau lager ligt dan dat in landen waarmee Nederland zich graag vergelijkt.

In het volgende wordt kort op de kwaliteit van de AWBZ en de daaruit gefinancierde voorzieningen ingegaan. Daarbij wordt het begrip kwaliteit gerelateerd aan fricties tussen vraag en aanbod, maar ook aan centrale begrippen binnen de verzorgingsstaat als vrijheid en gelijkheid. Het betoog loopt uit in een beschrijving van enkele beleidsdilemma's die in de nabije toekomst om een keuze vragen.

### **2. Het recht op hulp**

Als men de meest recente overzichten van wachtenden op AWBZ-voorzieningen bij elkaar optelt, komt men op ongeveer 100.000 personen uit. In de praktijk is het wat minder erg dan het lijkt. Zo komen op een aantal wachtlijsten dubbeltellingen voor en heeft niet iedere wachtende even dringend hulp nodig, mede omdat velen van hen wel hulp krijgen maar naar een andere voorziening willen overstappen. Niemand ontkent echter dat er onaanvaardbaar lange wachtlijsten zijn. Bovendien zijn hulpontvangers die op een wachtlijst staan weliswaar niet van hulp verstoken, maar ze ontvangen wel een

<sup>1</sup> Coördinator zorg SCP.

minder adequate voorziening. Ook in deze gevallen duidt de wachtlijst op fricties tussen vraag en aanbod.

Bij degene die wel geholpen worden, is de hulp nogal eens gerantsoeneerd: men krijgt minder hulp dan men eigenlijk nodig heeft (en waarvoor men door een daartoe in het leven geroepen instantie is geïndiceerd). De thuiszorg is wat dit betreft veelvuldig op een negatieve manier in het nieuws geweest, maar ook in de tehuizen is vaak onvoldoende personeel om de bewoners de verzorging en begeleiding te geven die ze nodig hebben.

Het totale aantal personen dat jaarlijks van AWBZ-voorzieningen gebruik maakt ligt rond de 750.000; dat is gelukkig heel veel meer dan het aantal wachtenden. Een meerderheid krijgt dus hulp, ook al is dat niet altijd de hoeveelheid en de soort hulp die nodig is. Desondanks moet geconstateerd worden dat het recht op AWBZ-verstrekkingen een begrip is dat nogal rekkelijk wordt toegepast. Het is overigens niet uitgesloten dat daaraan door uitspraken van de rechter een eind wordt gemaakt. De patiënt zal op basis van een indicatie het recht op zorg dan beter kunnen effectueren.

### **3. Sobere verstrekkingen**

De AWBZ-verstrekkingen zijn in de eerste plaats sober door de hiervoor beschreven rantsoenering, maar de opvang is ook op andere punten bescheiden te noemen. Dat geldt bijvoorbeeld de kwaliteit van de woonvoorzieningen. Nederland telt meer tehuisplaatsen dan enig ander land en dat is op zich al een signaal dat de maatschappelijke opvang in de eigen omgeving tekort schiet. Bewoners van tehuizen hebben daar zelden meer dan een eigen kamer en dat tegen een relatief hoog bedrag aan eigen bijdragen. Door deze ongunstige prijs/kwaliteit verhouding zijn de tehuizen onaantrekkelijk geworden voor mensen met een wat hoger inkomen. Zo kon de situatie ontstaan dat een groep burgers wel AWBZ-premie betaalt maar de voorzieningen nooit zal gebruiken. Naarmate deze groep omvangrijker wordt, komt de solidariteit waarop de AWBZ is gebaseerd zelfs in gevaar.

Ook ander aanbod van tehuizen (verzorgingshuizen, verpleeghuizen) is wat *sleets* aan het worden. Zo past het aanbod aan dagelijkse activiteiten in tehuizen voor ouderen niet meer bij de leefstijl van nieuwe generaties ouderen. De huidige generatie hoogbejaarden heeft ook op jongere leeftijd een wat bezadigder patroon van vrijetijdsbesteding vertoond. Nieuwe generaties ouderen kennen echter veel meer diversiteit in hun activiteiten en zijn gewend daarvoor de deur uit te gaan. Het tehuis wordt voor deze ouderen steeds minder aantrekkelijk.

Daar komt nog bij dat de meeste tehuizen op het vlak van dagbesteding en recreatie een standaard aanbod leveren, dat weinig ruimte laat voor individueel bepaalde en beleefde hobbybeoefening of uitgaansgedrag. Het toegekende zak- en kleedgeld is daarvoor ook niet toereikend. Wie in een tehuis moet wonen levert hierdoor onvermijde-

lijk zijn of haar leefstijl in, ook als dat gezien de gezondheidstoestand niet hoeft. Bezien vanuit de door de overheid nagestreefde emancipatie van mensen met beperkingen, is deze aantasting van vrijheden, naar de normen van nu, allerminst vanzelfsprekend.

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

#### **4. Wensen van gebruikers**

Personen die een beroep doen op AWBZ-zorg krijgen vaak niet wat ze willen hebben en dat geldt niet alleen de hoeveelheid hulp maar ook het soort hulp. Dat blijkt bijvoorbeeld uit het gedrag van degenen die zelf kunnen bepalen wat voor hulp ze ontvangen: de houders van een persoonsgebonden budget (Pgb). Deze Pgb-gebruikers kopen in de eerste plaats nogal eens verstrekkingen waarin het aanbod in natura niet voorziet, zoals begeleiding. In de tweede plaats kopen ze nogal eens faciliteiten die informele helpers steunen of ontlasten; de AWBZ kent geen verstrekkingen voor netwerken, alleen individuele aanspraken. Tenslotte kopen ze een reeks van kleinere diensten waarmee ze knelpunten op allerlei levensgebied oplossen maar die normaal niet voor financiering uit de AWBZ in aanmerking komen.

Het grote voordeel van het Pgb, naast de hiervoor genoemde, is dat mensen zelf kunnen bepalen wanneer en door wie ze worden geholpen, wat er voor hen wordt gedaan en hoeveel dat moet kosten. Dit maakt duidelijk dat dit soort simpele beslissingen gewoonlijk niet door de ontvanger van hulp in natura worden genomen maar door de hulpverlenende instanties. In de hulpverlening lijkt daarom een zeer instrumentele opvatting over mensen met beperkingen te overheersen. Men richt zich als het ware op de compensatie van tekorten van deze mensen alsof het gaat om de aanvulling van de voorraad aan courante levensmiddelen: als de compensatie is geboden, is aan vereisten van goede zorg voldaan. Hulpbehoevenden hebben dus geen keus in wie bij hen over de vloer komt en aan hun spullen zit, wie aan hun lijf zit of met wie ze de intimiteit van hun persoonlijke problemen delen. Gezien dit denken is het niet verwonderlijk dat mensen vaak met tientallen verschillende hulpverleners te maken krijgen; de persoonlijke verhoudingen zijn ondergeschikt aan de organisatie van hulpverlenende instanties.

In de praktijk gaat de agenda van de hulpverlenende instantie daarom ook bijna altijd boven die van de hulpvrager en ook dat blijft niet beperkt tot voorzieningen voor hulp aan huis maar doet zich ook in de tehuizen voor. Naast het instrumentele karakter van

de hulp blijkt dus nog een probleem: hulpverlening gaat voorbij aan individuele wensen en verplichtingen van mensen. Zo kan de gehandicapte met normale arbeidsverplichtingen zelden rekenen op de thuiszorg, als hulp bij het opstaan, wassen, aankleden enzovoorts nodig is voordat de betrokkene op weg kan gaan naar het werk. De arbeidsdeelname van gehandicapten wordt op dit moment dan ook voor een belangrijk deel mogelijk gemaakt door informele hulp. Dat lijkt nogal vreemd gezien het streven naar maximale participatie van mensen met beperkingen, een streven dat sinds jaar en dag hoog in het politieke vaandel staat.

## **5. Achtergronden**

De wat magere staat van onderhoud van AWBZ-voorzieningen kan voor een belangrijk deel worden verklaard door het overheidsbeleid van de afgelopen 25 jaar. In de jaren zestig was duidelijk geworden dat de omgang met mensen met ernstige beperkingen een andere moest zijn dan tot dan toe gebruikelijk was. In de jaren zeventig verschijnt een aantal beleidsnota's van de overheid waarin dat inzicht wordt overgenomen en een nieuwe koers wordt uitgezet. De kernboodschap van al die nota's is dat mensen met fysieke, psychische of verstandelijke beperkingen in een aantal opzichten in achterstand verkeren. Dat wordt in strijd geacht met het gelijkheidsbeginsel en daarom wordt allerlei beleid aangekondigd dat er toe moet bijdragen dat mensen met beperkingen een gewone plaats in de samenleving kunnen gaan innemen. Voordat de overheid aan de uitwerking hiervan toekomt treedt echter een langdurige economische malaise die tot bezuinigingen dwingt, ook op de AWBZ-sector. Dat valt aanvankelijk niet mee omdat er relatief weinig beheersingsinstrumenten beschikbaar zijn; deze worden dan ook in snel tempo ontworpen en ingevoerd. Het resultaat kennen we heden ten dage als 'de aanbodsturing'. Die aanbodsturing en de kostenbeheersing hebben remmend gewerkt op vernieuwing (innovatie bracht onbekende financiële risico's met zich mee). Tegelijkertijd werd het bestaande wettelijk gefixeerd zodat de marges voor innovatie erg klein werden. Als gevolg daarvan is de kwaliteit van het aanbod niet meegegroeid met de welvaart maar blijven steken op het niveau van de jaren zestig en zeventig.

Toch is dat niet het hele verhaal. Er zijn namelijk in de afgelopen decennia vele voorbeelden geweest van voorzieningen die zich sterker op de wensen van gebruikers richtten of die in de organisatie van hun voorziening rekening hielden met de individualiteit van hun cliënten. Bredere invoering van zulke meer klantgerichte dienstverlening – die ook binnen de marges van het beheersingsbeleid mogelijk was – is er niet van gekomen. Dit kan geweten worden aan de visie op de maatschappelijke positie van mensen met beperkingen en op hun individuele levensbehoeften. Ondanks mooie woorden die aan integratie in de samenleving zijn gewijd was die visie dat mensen met beperkingen buiten die aan bed, brood en onderdak niet zoveel behoeften hadden. Men kon dus met standaard pakketten die voor iedereen gelijk waren volstaan. Omdat zoals eerder gezegd, de hulpbehoefte instrumenteel werd opgevat hoefde ook

geen rekening te worden gehouden met de persoon achter de hulpvrager. Een recent voorbeeld waaruit blijkt dat deze visie ook bij de overheid leefde, is dat bewoners van een aantal AWBZ-instellingen bij invoering van de Wet voorzieningen gehandicapten werden uitgesloten als rechthebbenden op voorzieningen voor vervoer, omdat werd aangenomen dat ze "geen individuele vervoersbehoefte meer hadden".

Men kan het feit dat instellingen weinig hebben bijgedragen aan de maatschappelijke gelijkheid van mensen met beperkingen wijten aan het overheidsbeleid, in het bijzonder de noodzaak tot bezuinigen. Dat ze ook weinig hebben bijgedragen aan vergroting van individuele vrijheid van mensen die bij hen in zorg waren kan men echter wel geheel op het conto van die instellingen schrijven.

## **6. Recente vernieuwing**

Het voorgaande negatieve beeld van de AWBZ-gefinancierde dienstverlening gaat voorbij aan het feit dat er de laatste tijd veel aan het veranderen is. Onder namen als 'normalisatie', 'extramuralisering' en 'vermaatschappelijking' is een proces in gang gezet van omzetting van tehuisplaatsen in geïntegreerde pakketten van dienstverlening voor zelfstandig wonenden. Met name in de geestelijke gezondheidszorg en de zorg voor verstandelijk gehandicapten gaan de ontwikkelingen snel. De achtergrond van deze veranderingen is dat de al veel langer bestaande visie op mensen met beperkingen eindelijk vorm krijgt in voorzieningen. Het gelijkheidsideaal uit de jaren zeventig wordt nu met voortvarendheid toegepast op de meest kwetsbare groep: de tehuisbewoners. Het resultaat daarvan is dat steeds meer mensen met ernstige beperkingen tussen de gewone bevolking in wonen. Die ontwikkeling blijft overigens enigszins verborgen, omdat de wet- en regelgeving nog niet is aangepast aan deze ontwikkelingen waardoor de formele verslaglegging over de hulp sterk afwijkt van de praktijk.

De vermaatschappelijking wordt zelfs met zoveel enthousiasme uitgevoerd dat een soort tegenbeweging is ontstaan. Niet iedere gehandicapte is immers in staat om redelijk zelfstandig te leven. Minstens zo bezwaarlijk is de dominantie van de nieuwe ideologie: nu het inzicht van gelijkheid is doorgedrongen zal iedereen ook in gelijke mate aan de samenleving deelnemen. Door organisaties van gebruikers wordt juist de vrijheid van keuze benadrukt en die vrijheid houdt in dat men ook kan kiezen voor de relatieve onvrijheid van de beschermende tehuis.

Wellicht dat dit kan worden opgelost door algemene toepassing van het instrument dat het ideaal van gelijkheid en dat van individuele vrijheid in zich combineert: het persoonsgebonden of persoonsvolgend budget. Dat lijkt ook de aangewezen weg om een bekend probleem op te lossen waarop men bij de realisatie van extramuralisering stuit. De mensen om wie het gaat moeten ondersteund worden op zeer veel terreinen van het leven; dat geldt bijvoorbeeld ook scholing, werk, vrijetijdsbesteding, deelname aan verkeer en het leggen van sociale contacten. In het tehuis was vanzelfsprekend dat men de bewoner hierin bijstond. Nu deze zelfstandig woont staat men voor de keus deze

ondersteuning te bieden vanuit de AWBZ of een beroep te doen op algemene voorzieningen voor sociaal beleid. Wordt gekozen voor de AWBZ dan wordt deze oneigenlijk toegepast; er worden dan diensten uit gefinancierd waarvoor voorliggende voorzieningen beschikbaar zijn. Wordt gekozen voor algemene voorzieningen dan ontstaat een afstemmingsprobleem omdat al die voorzieningen niet tegelijkertijd beschikbaar kunnen komen noch voldoende tot samenwerken in staat zijn. Gevolg van dit laatste is dat de ondersteuning op essentiële punten tekort schiet waardoor de extramuralisatie dreigt te falen.

## **7. Dilemma's**

Nu inhoudelijke doelstellingen van beleid wat minder hoeven te lijden onder de noodzaak tot bezuiniging is wellicht het moment gekomen om een nieuw antwoord te formuleren op een aantal al oude vragen. De urgentie daarvan neemt toe nu de discussie over herziening van het stelsel van gezondheidszorg weer opbloeit.

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

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

Een derde vraag is "hoever men wil gaan in het streven naar gelijkheid van kwetsbare burgers door extramuralisering van hen die thans veelal in de gesloten maar beschermende wereld van een tehuis leven". Gezien de kwetsbaarheid van deze mensen is onvoorwaardelijke en voortdurende beschikbaarheid van een reeks van ondersteunende voorzieningen noodzakelijk. Het is een illusie te denken dat die garantie valt te geven door deze voorzieningen, die tot verschillende beleidsstelsels behoren, te laten samenwerken. Om de extramuralisering te laten slagen moeten dergelijke voorzieningen in één stelsel zijn ondergebracht. De AWBZ zou dat stelsel kunnen zijn maar dan moet aanvaard worden dat de reikwijdte van die AWBZ enorm wordt opgerekt.

Een vierde vraag betreft "de vrijheid van keuze die men potentiële AWBZ-gebruikers toestaat en de daarmee samenhangende diversiteit in de (kwaliteit van) voorzieningen". Die vrijheid kan er uit bestaan dat men burgers zelf laat bepalen hoe ze hun problemen oplossen maar hen financieel en met advies ondersteunt door een budget te verstrekken. De vrijheid is optimaal als gewerkt wordt met budgetten die de gebruiker naar eigen inzicht kan besteden aan tekorten in het dagelijks leven die de betrokkene het meest hinderen. Op deze manier behoren de meeste vraag-aanbod problemen tot het verleden maar de benadering heeft ook een keerzijde: het geld zal voor een deel worden besteed aan zaken die niet strikt onder de AWBZ vallen en beheersing van de kosten wordt aanmerkelijk moeilijker dan bij aanbodsturing het geval was.

Die vrijheid houdt ook in dat men met behulp van dat budget kan kiezen voor een traditionele, beschermende instelling; wat dit betreft hoort de eigen keuze boven het gelijkheidsstreven te gaan.

Die instelling moet dan tegelijkertijd in de gelegenheid zijn gesteld tegemoet te komen aan de wensen van gebruikers en dat impliceert dat ze meer diversiteit in hun aanbod mogen aanbrenge. Dat maakt het ook mogelijk om de kwaliteit van de opvang in tehuizen aan te passen aan het welvaartsniveau van de bevolking in het algemeen maar ook die van de individuele gebruiker die extra faciliteiten buiten de directe hulpverlening uit eigen middelen kan betalen.

