

Wie wordt beter van de zorg?

Marijke Malsch

WIE WORDT BETER VAN DE ZORG?

Ideologie, recht, markt en bezuinigingen

Omslagontwerp: Nick van Silfhout, Den Haag
Opmaak binnenwerk: Crius Group, Hulshout

© 2026 Marijke Malsch | WJS uitgevers

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave 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 ander manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16h Auteurswet dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp, www.reprorecht.nl). Voor het overnemen van (een) gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (art. 16 Auteurswet) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten Organisatie, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.stichting-pro.nl).

No part of this book may be reproduced in any form, by print, photoprint, microfilm or any other means without written permission from the publisher.

ISBN 978-94-93458-51-2
NUR 820

wjs-uitgevers.nl

VOORWOORD

Dit boek gaat over de zorgkosten en hoe stijging daarvan kan worden tegengegaan. Een vraag die al decennialang speelt. Er worden weliswaar oplossingen voorgesteld, maar die brengen vaak weer nieuwe problemen met zich mee. Of ze worden niet uitgevoerd. Sinds 2022 komt de discussie over de zorgkosten weer in een stroomversnelling. Het Coalitieakkoord 2026-2030, *Aan de slag*, kondigt omvangrijke bezuinigingen aan in de zorg. Die plannen zijn niet zaligma-kend. Er zijn ook ándere mogelijkheden om een stijging van de zorgkosten te beperken.

Dit boek gaat over de praktijk van beleid en recht. Het valt daarom het binnen het vakgebied van *Empirical Legal Studies*. Ik onderzoek de aannames waarop zorgbeleid berust, hoe dat beleid in de praktijk werkt, en welke effecten het heeft. Daarbij besteed ik ook aandacht aan de invloed van gewone burgers op zorgbeleid en wetgeving. En de afwezigheid daarvan.

Ik bedank de wetenschappers, en de medewerkers en ver-wanten in de zorg met wie ik jarenlang ervaringen en ideeën uitwisselde. Hun inzichten zijn verwerkt in dit boek. Ook bedank ik Peter Siebesma, voormalig bestuurder van zorgin-stelling De Zijlen en auteur van *De droom van Grunewald. De ontwikkeling van zorg en ondersteuning aan mensen met een verstandelijke beperking in Zweden van 1985 tot 2005* en *Ruimte voor kleur*, voor onze gedachtewisselingen over de zorg en zijn commentaar op enkele hoofdstukken in dit boek. Aan de opmerkingen die Hendrik Kaptein, rechts-filosoof en auteur van onder meer *Logisch? Leren van drog-redeneringen* maakte bij een eerdere versie van dit boek, heb ik veel gehad. Ik dank hem daarvoor.

INHOUD

Voorwoord	5
1. Inleiding. Een nieuwe golf van ‘ambulantisering’?	9
2. Ideologie	17
3. “De hele dag wachten tot de begeleider langskomt” Wetenschap en de langdurige zorg	41
4. Het leven op een beschermd instellingsterrein	53
5. Marktwerving en bezuinigingen in de zorg; het kan ook anders	63
6. Citizen science	97
7. Conclusies en aanbevelingen	109
Gebruikte en aanbevolen literatuur	129
Noten	139

Inleiding.

Een nieuwe golf van ‘ambulantisering’?

Vijselaar ontwaart steeds hetzelfde patroon in de geschiedenis van de psychiatrie: in grote haast krijgen vernieuwingen hun beslag en wordt het verleden de rug toegekeerd, met de nodige blindheid voor historische constanten als gevolg. Telkens opnieuw wordt de ontdekking gedaan dat de ziekenhuiscultuur ziekmakende bijverschijnselen kent, en wordt de verwachting uitgesproken dat, met het elimineren van die cultuur, patiënten tot veel meer in staat zijn dan eerder is vermoed; dat ze zich normaler en rustiger gedragen dan voorheen en een grotere verantwoordelijkheid aankunnen. Vervolgens blijkt dat na verloop van tijd toch tegen te vallen en komt de vernieuwingsbeweging in een impasse terecht. Waarna een volgende generatie tot eenzelfde ontdekking komt.

Neuvel & De Pater, 2018, p. 266

De zorgkosten stijgen, zo wordt al decennialang gezegd.¹ Daar moet natuurlijk iets tegen ondernomen worden. In het verleden zijn al verschillende plannen gemaakt om die kosten te beteugelen. Omdat dat niet lijkt te helpen en er bovendien vergrijzing zit aan te komen die tot een grotere zorgvraag leidt, worden er sinds 2022 weer veel nieuwe plannen gemaakt. Het verhoogde defensiebudget dwingt ook tot bezuinigingen in de zorg.

In 1991 verscheen het rapport van de Commissie Dunning met voorstellen om kostenstijgingen tegen te gaan. Het had de naam *Kiezen en delen*.² Kern van dat rapport was dat niet alles wat kán in de zorg, ook zou moeten. Recenter verscheen het Integrale Zorgakkoord (IZA, 2022).³ Het IZA richt zich

op ‘passende zorg’.⁴ Daarna kwam er een hausse aan nieuwe rapporten en akkoorden. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en de Zorgverzekeraars Nederland (ZN) sloten een akkoord om “een transitie te maken naar een duurzame, toekomstbestendige en betaalbare gehandicaptenzorg, geïnspireerd op het VN Verdrag Handicap (...)”.⁵ Het programma Wonen, Ondersteuning en Zorg voor Ouderen (WOZO, 2022) stimuleert dat ouderen langer thuis blijven wonen. In 2024 komt de Nationale Strategie voor de implementatie van het VN-Verdrag Handicap uit.⁶ Inclusie, gelijke rechten en eigen regie zijn daarin kernwoorden. In hetzelfde jaar komt een advies uit van Zorginstituut Nederland.⁷ Het introduceert de term ‘samenredzaamheid’: kijken naar wat iemand zelf kan en wil om een betekenisvol leven te leiden en deel uit te maken van de maatschappij. In maart 2025 komt er een Aanvullend Zorg en Welzijnsakkoord (AZWA),⁸ als uitwerking van het eerdergenoemde IZA. En er zijn nog meer plannen en akkoorden gemaakt.

Ambulantisering

VGN en ZN gebruiken in hun akkoord van 2022 de term ‘ambulantisering’:⁹ zorgvragers gaan in de samenleving wonen en zij worden zelfstandiger. De buurt en de familie nemen de zorg (deels) over. Ook komt er meer ‘domotica’: online communicatie tussen hulpverlener en patiënt. Dan hoeven er minder medewerkers te worden ingezet.

Toen in de jaren tachtig en negentig enkele grote psychiatrische instellingen, zoals Santpoort, hun deuren sloten, moesten die in de grote stad gedropte bewoners het zelf maar zien te rooien. Er bestond nauwelijks een alternatieve vorm van zorg in de standswijken.

Neuvel & De Pater, 2018, p. 237

‘Ambulantisering’ is niet nieuw. Al vóór de eeuwwisseling werden plannen voor langer of opnieuw thuis wonen gemaakt en doorgevoerd, met name in de psychiatrie. Later gebeurde dat ook bij de sluiting van bejaardenoorden en in de verstandelijk-gehandicaptenzorg. Dat is bij die laatste groep vanaf ongeveer 2010 deels weer teruggedraaid; gehandicapten bleken op grote schaal te vereenzamen in de woonwijken. Psychiatrisch patiënten redden zich ook vaak niet in de maatschappij. Ouderen en dementerenden die langer thuis wonen, zijn daar evenmin altijd gelukkig mee omdat er vaak te weinig zorg en opvang is, hoe fijn het ook is om in het eigen huis te kunnen blijven. Mantelzorgers raken bovendien soms overspannen.

BELEID EN IDEOLOGIE

De plannen voor de langdurige zorg gaan dus in golven: intramurale voorzieningen worden opgebouwd, afgebouwd en daarna weer – althans deels – opgebouwd. Op dit moment wordt weer een nieuwe golf van ambulantisering, dus afbouw, in gang gezet.

Goede plannen in de zorg zouden, net als wetgeving, op empirisch aangetoonde feiten moeten berusten.¹⁰ Dan is de kans het grootst dat ze het gewenste effect hebben, ook op de langere termijn, minder negatieve bijeffecten hebben, en dat ze worden aanvaard en nageleefd door de burgers. Ook ervaringen van zorgvragers zijn van belang. Als blijkt dat de ervaringen met een maatregel niet goed zijn, zou die moeten worden bijgesteld of afgeschaft. Maar soms wordt beleid dat sterke nadelen heeft, tóch doorgezet. Waarom gebeurt dat? Hebben beleidsmakers de maatschappij weten te overtuigen dat die plannen hoe dan ook nodig zijn? Wat deden zij met

wetenschappelijk onderzoek en geluiden van de media of van burgers? Welke rol speelde ideologie bij die plannen?

Dit boek bespreekt het ambulantiseringsbeleid van de afgelopen decennia en de rol van het ideaal van zelfstandig wonen daarbij. Voor dat ideaal werd oorspronkelijk vooral de term ‘community care’ gebruikt, tegenwoordig is dat meestal ‘zelfstandig wonen’ en vergelijkbare termen. Community care is het ondersteunen en van mensen met aandoeningen bij hun deelname aan de samenleving, onder andere door hulp vanuit de directe woonomgeving. Verschillende staatssecretarissen van Volksgezondheid, te beginnen met Erica Terpstra in de negentiger jaren, hebben het ideaal van de community care omarmd.¹¹ Ook sommige wetenschappers streefden dit ideaal na, zo bleek uit enkele proefschriften en artikelen.¹² Maar er was ook onderzoek dat tot heel andere conclusies kwam.

ANDERE MANIEREN OM ZORGKOSTEN TE BETEUGELEN

Zijn er andere manieren om stijging van de zorgkosten door met name vergrijzing tegen te gaan, naast de ambulantisering? Ja, die zijn er, en ik bespreek ze.¹³ Er zijn zinloze behandelingen die soms ook de kwaliteit van de zorg aantasten. De industrie jaagt vormen van zorg aan die wel geld kosten maar weinig opleveren. Er worden medicijnen ontwikkeld die niet beter zijn dan de vorige. Health checks en total body scans leiden vaak alleen maar tot extra zorg, zonder dat er verbetering komt. Ook de marktwerking leidt tot kostenstijgingen, denk aan het maken van winst dat tegenwoordig op allerlei manieren in de zorg mogelijk is. Dit boek pleit voor het doorlichten en terugbrengen van dit soort situaties.

Sommige instellingen in de langdurige zorg zijn zich de laatste decennia gaan bezighouden met vastgoed.¹⁴ Dat kon omdat veel zorgvragers naar de maatschappij verhuisden en de instellingsterreinen daardoor leegkwamen. Enkele van deze plannen, die veel geld hebben gekost dat eigenlijk voor de zorg was bedoeld, zijn gestrand.¹⁵ Deze ontwikkelingen zijn inherent aan de vorm van ‘marktwerking’ of privatisering die is doorgevoerd in de zorg, en zij kunnen in de toekomst worden voorkomen. Dat scheelt zorggeld.

Op dit moment (2026) vormt het tekort aan directe zorgverleners een van de belangrijkste problemen. Flexwerk en commerciële partijen zijn in het kader van de marktwerking aangemoedigd, maar die hebben wel een verloop van de vaste medewerkers als gevolg.¹⁶ Dat pakt vaak verkeerd uit, zeker in de langdurige zorg die gebaat is bij vaste gezichten. Een betere beloning en een verantwoordelijker rol van het team kan onnodige kosten voorkomen, zo laat ik zien. Daarmee is ook de kwaliteit van de zorg gediend.

TER AFSLUITING

In de langdurige zorg zijn er zorgvragers die beter af zijn op een instellingsterren of in een beschermende woning; andere kunnen juist goed zelfstandig wonen. Integratie van mensen met een aandoening in de maatschappij lukt alleen vaak niet, zo is de afgelopen decennia gebleken. Dat ligt voor een groot deel aan de maatschappij zelf, die nu eenmaal niet erg open staat voor afwijkend of hulpbehoevend gedrag en dus de nieuwe, soms wat vreemde burens niet met open armen ontvangt. Dat verander je alleen niet zomaar. Het betekent dat een groep zorgvragers die op dit moment ‘zelfstandig’

moet wonen meer bescherming en zorg nodig heeft dan die nu krijgt.

Door de nadruk op zelfstandig wonen van de afgelopen decennia was er weinig aandacht voor hoe intramurale voorzieningen écht draaien, hoe het er daar aan toe gaat. Dat soort voorzieningen werd al bij voorbaat afgewezen, en onderzoek ernaar zou dus verloren tijd zijn, zo was ongeveer de gedachtegang. Aan dat kennisgebrek is in 2024 een eind gekomen. Het leven op een beschermd instellingsterrein kan heel goed zijn voor, met name, mensen met een zwaardere aandoening.¹⁷

In dit boek doe ik voorstellen om zinloze zorg en marktwerking terug te brengen. Ik verbind daarbij wetenschap met de zorgpraktijk. Omdat dit boek gaat over de onderbouwing en de gevolgen van beleid en wetgeving, valt het binnen het vakgebied van *Empirical Legal Studies*. Dat vakgebied draait óók om de vraag hoe gewone burgers bij beleid en wetgeving worden betrokken. Die vraag is juist in de zorg van groot belang. Bijna iedereen krijgt immers op enig moment in zijn leven te maken met de zorg; als patiënt, bewoner van een instelling, of als directbetrokkene. Het blijkt echter dat burgers vaak worden gepasseerd bij het maken van zorgbeleid, ook als er regels zijn die dwingen tot hun inschakeling.

Het Coalitieakkoord 2026 – 2030, *Aan de slag*, legt de nadruk op het (wederom) zelfstandig wonen van zorgvragers: “... iedereen vindt het fijn om in de eigen vertrouwde omgeving de zorg te krijgen die nodig is.” Die zorg moet vaker worden verleend door niet-professionals.¹⁸ Het akkoord zet daarmee de (weer hernieuwde) trend naar ambulantisering voort die in 2022 was ingezet met het IZA. Een verschuiving wordt bepleit van intramurale zorg naar investeren in

zorgzame buurten. Tegelijkertijd wordt flink bezuinigd op de langdurige zorg.

Ik plaats in dit boek kritische kanttekeningen bij deze hernieuwde tendens naar ‘ambulantisering’ en het ideologische, vaak niet-onderbouwde karakter ervan.

