

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
ESCOLA DE ADMINISTRAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ADMINISTRAÇÃO**

Karen Milou Aarts

**POLÍTICAS COMPARADAS DE SAÚDE - A ATENÇÃO DOMICILIAR AOS
PORTADORES DE DEMÊNCIA NO BRASIL E NA HOLANDA**

Porto Alegre

2016

Karen Milou Aarts

**POLÍTICAS COMPARADAS DE SAÚDE - A ATENÇÃO DOMICILIAR AOS
PORTADORES DE DEMÊNCIA NO BRASIL E NA HOLANDA**

Dissertação Apresentada ao Programa de Pós-graduação em Administração da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do Título de Mestre em Administração.

Área de concentração: Estudos Organizacionais.

Orientador: Prof. Dr. Ronaldo Bordin

Porto Alegre

2016

CIP - Catalogação na Publicação

Aarts, Karen Milou
POLÍTICAS COMPARADAS DE SAÚDE - A ATENÇÃO
DOMICILIAR AOS PORTADORES DE DEMÊNCIA NO BRASIL E NA
HOLANDA / Karen Milou Aarts. -- 2016.
155 f.

Orientador: Ronaldo Bordin.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Escola de Administração, Programa
de Pós-Graduação em Administração, Porto Alegre, BR-RS,
2016.

1. Demência. 2. Políticas Públicas. 3. Atenção
Domiciliar . 4. Administração e Planejamento em
Saúde. 5. Gestão em Saúde. I. Bordin, Ronaldo,
orient. II. Título.

An Alzheimer's Poem

*Do not ask me to remember.
Don't try to make me understand.
Let me rest and know you're with me.
Kiss my cheek and hold my hand.*

*I'm confused beyond your concept.
I am sad and sick and lost.
All I know is that I need you to be
With me at all cost.*

*Do not lose your patience with me.
Do not scold or curse or cry.
I can't help the way I'm acting,
I can't be different though I try.*

*Just remember that I need you,
That the best of me is gone.
Please don't fail to stand beside me,
Love me 'til my life is done.*

-Unknown

AGRADECIMENTOS

Passando pela aprovação até a conclusão do Mestrado... nada foi fácil, nem tampouco tranquilo. Nos momentos mais difíceis sempre penso nas seguintes frases:

‘Há sempre pessoas com uma vida mais pesada do que você’.

‘Mais do que o seu melhor, você não pode fazer’.

E, ‘se você está feliz, tudo vai ficar bem’...

Essas são as palavras da minha mãe, meu sol que não brilha mais. Foi ela quem me fez a pessoa que eu sou hoje e agradeço a ela todos os dias por isso.

Mesmo sem a ter mais ao meu lado no último ano do meu mestrado, eu consegui terminar a minha dissertação graças a uma série de pessoas maravilhosas ao meu redor. Quero agradecer a estas pessoas que me ajudaram durante este caminho.

Meu pai, que me apoia em tudo, apesar da grande distância.

Minha irmã Mirte, pela força essencial e palavras doces nos momentos mais importantes de minha vida.

Minha irmã pequena Lotte, por sempre me fazer rir.

Meu avô, falecido por doença de demência senil e, com certeza, uma das pessoas que me motivou a escrever esta dissertação.

Minha avó, a mulher mais forte do mundo que eu conheço. Meu exemplo de como pode-se ficar espiritualmente forte na vida.

Em especial o meu esposo Renato. Ele foi o meu guia nesta jornada. Meu pilar de força. A minha bússola emocional. Consegui sair dos mais profundos vales por causa de sua perspectiva e apoio incondicional.

Ao Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, pela oportunidade de desenvolver a pesquisa e de permitir meu crescimento acadêmico.

Muito especialmente, desejo agradecer ao meu orientador Prof. Ronaldo Bordin pela orientação brilhante, disponibilidade, paciência e dedicação. Obrigada!

Aos professores da banca: Fábio Bittencourt Meira, Roger dos Santos Rosa e Paul Douglas Fisher por disponibilizarem seu tempo e me proporcionarem um *feedback* construtivo.

Meus colegas do mestrado, que sempre me oferecerem ajuda quando foi necessário. Em especial, Luiza e Cristina, que se tornaram minhas amigas e sempre me ajudaram com o português.

Por fim, dirijo o meu apreço a todos os participantes que entrevistei e contribuíram para este estudo;

- Ao Alzheimer Nederland e ao Ministerie van VWS;
- Ao Departamento de Atenção Básica da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul (SES/RS);
- Ao Departamento de Ações em Saúde, Coordenação Estadual de Saúde do Idoso, da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul (SES/RS).

RESUMO

Introdução: o incremento do envelhecimento populacional, associado a uma expectativa de vida maior nas últimas cinco décadas, trouxe como consequência um maior número de doenças relacionadas ao deterioramento físico e cognitivo dos indivíduos. Um destes problemas de saúde emergentes é o aumento da prevalência de demências, especificamente da doença de Alzheimer.

Objetivo: comparar as políticas relacionadas ao cuidado das pessoas idosas, em específico as pessoas que sofrem de demência tipo Alzheimer, quanto ao atendimento domiciliar, entre o Brasil e a Holanda.

Métodos: pesquisa documental sobre as normativas e leis disponíveis em cada país e entrevistas semiestruturadas com gestores de programas de cuidado de idosos nos órgãos responsáveis pelos mesmos. Dados socioeconômicos, demográficos e indicadores de saúde selecionados foram coletados, bem como características do tipo de sistema de serviços de saúde de cada país.

Resultados: o sistema de saúde holandês possui há mais de quatro décadas programas para cuidados de idosos e para idosos com demência, com uma política específica para pessoas com Alzheimer iniciada em 2007. No Brasil, este atendimento ainda é incipiente ou inexistente enquanto atendimento domiciliar, segundo os entrevistados, ainda que possa eventualmente ser contemplado na esfera da atenção primária à saúde.

Conclusão: a comparação das políticas de saúde brasileiras e holandesas quanto às demências não foi possível de ser realizada pela inexistência de políticas, programas, planos ou legislação/normatização no Brasil, no âmbito da atenção domiciliar.

Descritores: Gestão em Saúde. Administração e Planejamento em Saúde. Políticas Públicas. Doença de Alzheimer. Demência.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Distribuição da população mundial com 60 anos ou mais por regiões mais ou menos desenvolvidas, 1950-2050	28
Figura 2 - Evolução da razão de dependência da população total e por grupos de idade específicos e índice de envelhecimento - Brasil, 1940-2050	29
Figura 3 - As 50 maiores causas globais de anos perdidos de vida, 1990-2013	32
Figura 4 - Modalidades de atendimento domiciliar	36
Figura 5 - As 25 maiores causas de anos de vida perdidos - Holanda, 1990-2010.....	46
Figura 6 - As 25 maiores causas de anos de vida perdidos - Brasil, 1990-2010	47
Figura 7 - Atores e mercados no sistema de saúde holandês	51
Figura 8 - Estrutura organizacional do sistema de saúde dos Países Baixos	53
Figura 9 - Estrutura institucional e decisória do sistema nacional de saúde brasileiro...	60
Figura 10 - Sistema de serviços de saúde no Brasil	61
Figura 11 - Evolução do gasto em saúde, segundo a despesa total pública e dos planos e seguradoras de saúde.....	62

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Fontes de Dados Eletrônicos.....	22
Quadro 2 - Princípios Doutrinários do Sistema de Saúde Holandês.....	50
Quadro 3 - Políticas de Saúde e Legislações na Holanda.....	56
Quadro 4 - Princípios Doutrinários do Sistema de Saúde.....	59
Quadro 5 - Princípios Operacionais do SUS.....	60
Quadro 6 - Políticas de Saúde e Legislações no Brasil.....	63

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Indicadores demográficos - Holanda, Brasil e Rio Grande do Sul, 2014.....	43
Tabela 2 - Esperança e expectativa de vida ao nascer e taxas de mortalidade na Holanda, Brasil e Rio Grande do Sul, 2014.....	44
Tabela 3 - Indicadores macroeconômicos na Holanda, Brasil e Rio Grande do Sul, 2014....	45

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS - Agentes Comunitários de Saúde
AD - Assistência Domiciliar/ Atendimento Domiciliar
AMB – Associação Médica Brasileira
ANVISA - Agência Nacional de Vigilância Sanitária
AOW - Algemene Ouderdomswet (Lei Geral do Idoso)
AWBZ - Algemene Wet Bijzondere Ziektenkosten (Lei Geral sobre as Despesas Médicas Excepcionais)
CBS - Centraal Bureau voor Statistiek (Escritório Central de Estatística)
CFM - Conselho Federal de Medicina
CID - Classificação Internacional de Doenças
CNDI - Conselho Nacional dos Direitos do Idoso
DA - Doença de Alzheimer
DAB - Departamento de Atenção Básica
DBC's - Diagnose Behandel Combinaties (Combinações de Diagnóstico e Tratamento)
DeCS - Descritores em Ciências da Saúde
DV - Demência Vasculiar
EHCI - Euro Health Consumer Index
EI - Estatuto do Idoso
EMAD - Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar
EMAP - Equipes Multiprofissionais de Apoio
eSF - Equipe de Saúde da Família
ESF - Estratégia de Saúde da Família
FEE - Fundação de Economia e Estatística
FTD - Demência Fronto-Temporal
GBD - Global Burden of Disease
GGDs - Gemeentelijk Gezondheidsdiensten (Serviço de Saúde Municipal)
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ILPIs - Instituições de Longa Permanência para Idosos
LOAS - Lei Orgânica de Assistência Social
MS - Ministério da Saúde
NASF - Núcleo de Apoio à Saúde Familiar

NPO - Nationaal Programma Ouderenzorg
OMS – Organização Mundial de Saúde
PAD - Programa de Atendimento Domiciliar
PIB - Produto Interno Bruto
PNI - Política Nacional do Idoso
PNSI - Política Nacional da Saúde do Idoso
PNSPI - Política Nacional de Saúde para os Cidadãos Idosos
PPGA - Programa de Pós-Graduação em Administração
RDC - Resolução da Diretoria Colegiada
RS - Rio Grande do Sul
SAD - Serviço de Atenção Domiciliar
SciELO - Scientific Electronic Library Online
SCP - Sistema de Classificação de Pacientes
SES - Secretaria Estadual de Saúde
SUS – Sistema Único de Saúde
UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UN – United Nations
VWS - Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Ministério da Saúde, Segurança Social e Desporto)
WHO – World Health Organization
WLZ – Wet Langdurige Zorg (Lei sobre os Cuidados de Longa Duração)
WMO - Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Ato de Apoio Social)
YLL - Years of life lost (Anos de Vida Perdidos)
ZVW - Zorgverzekeringswet (Lei de Seguro de Doença)

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	14
2	JUSTIFICATIVA	17
3	OBJETIVOS	20
3.1	OBJETIVO GERAL	20
3.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	20
4	MÉTODOS.....	21
4.1	MÉTODO DE COLETA DE INFORMAÇÃO E DADOS ESTATÍSTICOS	21
4.2	MÉTODO DE COLETA DE DADOS NAS ENTREVISTAS	24
5	CONTEXTO DO ESTUDO	26
5.1	A QUESTÃO DO ENVELHECIMENTO.....	26
5.2	MUDANÇA DO PERFIL DE MORBIMORTALIDADE: DOENÇA DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMÊNCIAS.....	31
5.3	UMA NOVA NECESSIDADE: A ATENÇÃO DOMICILIAR E OS CUIDADOS CONTÍNUOS EXTRAMUROS HOSPITALARES.....	35
6	RESULTADOS	43
6.1	HOLANDA, BRASIL E RIO GRANDE DO SUL (RS): INDICADORES DEMOGRÁFICOS, MACROECONÔMICOS E DE SAÚDE SELECIONADOS	43
6.2	SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE HOLANDÊS.....	49
	Contexto Legal/Normativo	56
6.3	SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE BRASILEIRO	59
	Contexto Legal/Normativo	63
6.4	COMPARANDO POLÍTICAS: A ATENÇÃO DOMICILIAR AOS PORTADORES DE DEMÊNCIA NO BRASIL E NA HOLANDA.....	75
7	CONCLUSÕES.....	85
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	87
9	REFERÊNCIAS.....	90
10	APÊNDICES E ANEXOS.....	102
	ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO	102
	ANEXO II - EXPECTATIVA DE VIDA AO NASCER DE ACORDO COM REGIÃO E CAUSA DA MORTE, 1990-2013.....	103
	ANEXO III - FLUXOGRAMA FINANCEIRO DO SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE HOLANDÊS	104
	ANEXO IV– DADOS DAS ENTREVISTAS	105
	ANEXO V - ARTIGO: AN AMAZING VILLAGE DESIGNED JUST FOR PEOPLE WITH DEMENTIA	106
	ANEXO VI – Lei WLZ.....	110
	ANEXO VII – Lei Zvw.....	114
	ANEXO VIII : Lei Wpg.....	116
	ANEXO IX - Folder – NPO	119
	ANEXO X – Deltaplan Dementie.....	126

1 INTRODUÇÃO

Durante toda a minha vida tive um grande respeito pelos idosos. Isto é provavelmente devido à minha experiência de trabalho com eles na Holanda¹ por um período de sete anos. Comecei aos 16 anos, durante o ensino médio, com um emprego em uma *nursing home*², até me formar na Faculdade de Administração pela Universidade de Amsterdam (2011).

Muitas *nursing homes* na Holanda apresentam vários departamentos, com complexidades distintas:

- a) As *residências protegidas*, onde as pessoas idosas (também casais) vivem de forma independente em apartamentos sem escadas ou obstáculos e o cuidado especial é oferecido apenas em caso de emergência ou quando é solicitado pelos idosos;
- b) Os *departamentos para idosos com deficiência física*, nos quais vivem idosos que precisam apenas de apoio mínimo dos cuidadores (por exemplo, ajuda para tomar banho, vestir-se e cuidado corporal pessoal). Contam com um quarto individual com banheiro próprio e, na maioria dos casos, uma cozinha;
- c) Os *departamentos com enfermarias*, onde vivem idosos que são fisicamente dependentes dos cuidadores e enfermeiras, como os usuários de cadeiras de rodas. Eles têm o seu próprio quarto e a maioria divide o banheiro com outro morador;
- d) O *centro de day care* para idosos, em ambiente separado, para aqueles que ainda vivem em suas próprias casas. O centro oferece uma gama de cuidados e serviços de apoio durante o dia para ajudar idosos com demência precoce a manter o seu nível ideal de autonomia, desenvolver o seu potencial, melhorar a sua qualidade de vida e, ao mesmo tempo, não sobrecarregar a família;
- e) O *departamento fechado*, onde vivem os idosos com demência avançada, seja fisicamente dependente ou independente, com estrutura variável.

¹ O nome oficial do país é Países Baixos, composto por 12 províncias. Duas dessas províncias, a Holanda do Norte e a Holanda do Sul, formam juntas a Holanda. Devido ao poder marítimo e econômico dessas duas províncias no século XVII, os Países Baixos passaram a ser conhecidos como Holanda no mundo todo. Para tornar as coisas ainda mais confusas, os habitantes dos Países Baixos são chamados de holandeses (Holland.com, 2015).

² *Nursing Home* (Verzorgingstehuis em holandês) é uma residência coletiva destinada às pessoas idosas que precisam de cuidados de profissionais, como enfermeiras e cuidadores, que não podem ser fornecidos na moradia original do indivíduo.

A seção fechada onde eu trabalhava era dividida em quatro áreas. Em cada área moravam até sete idosos, em quartos individuais, e uma sala de estar, onde os moradores se encontravam durante o dia. A ideia deste departamento é que os idosos se sintam em casa: há pinturas na parede, uma mesa de jantar comum, TV, piano, sofás e uma cozinha.

No meu primeiro ano, me dediquei a levar as refeições aos idosos com deficiência física parcial, fazer companhia e conversar com eles, em função das visitas limitadas dos familiares. Depois de dois anos, passei a trabalhar na enfermaria onde os idosos são fisicamente dependentes. Além das tarefas anteriores, lá ajudei a se alimentarem. Durante esta época trabalhei também no centro de *day care*, apoiando o coordenador de atividades em tarefas como leitura de jornal, jogos de memória, e a preparar as refeições em conjunto com o grupo. Finalmente, comecei a trabalhar na sessão fechada por um total de quatro anos, realizando tarefas domésticas, eventualmente como cuidadora, sempre sob a supervisão de enfermeiras com ampla experiência e qualificações associadas. Uma tarefa importante neste departamento foi a de ajudar a família no processo de adequação emocional. É muito importante oferecer conforto e segurança para diminuir o medo dos idosos.

Através da minha experiência de trabalho, tornou-se claro para mim que as pessoas idosas com demência necessitam de uma abordagem diferente em termos de cuidados. Este grupo específico precisa de apoio 24 horas por dia, com pessoal capacitado, experiente e com uma virtude ampla relacionada à paciência, pois muitos destes idosos com demência tornam-se agressivos ou emocionalmente instáveis, não reconhecem os objetos nem as pessoas, perdem a capacidade da higiene e do ritmo do sono, deixam de fazer atividades e perdem a capacidade da fala.

O envelhecimento populacional, associado ao incremento da expectativa de vida nas últimas cinco décadas, trouxe como consequência o aumento de doenças associadas ao deterioramento físico e cognitivo das pessoas. Um destes problemas de saúde emergentes é o aumento da prevalência de demências, especificamente da doença de Alzheimer. A preocupação dos governos dos países em desenvolvimento em ampliar a cobertura de saúde e oferecer melhores condições para esta população muitas vezes esbarra nas necessidades e cuidados característicos da população idosa. No Brasil, existem políticas de saúde orientadas aos cuidados e direitos da pessoa idosa, porém, muitos problemas ainda precisam ser enfrentados para sua efetiva implantação.

Neste cenário, este estudo objetiva comparar as políticas de saúde relacionadas à pessoa idosa existentes no Brasil e na Holanda com a finalidade de identificar fortalezas e fragilidades de cada um dos sistemas, especialmente nas políticas voltadas aos portadores de demência. Isto poderá trazer benefícios ao sistema que possua menor capacidade de cobertura aos idosos.

2 JUSTIFICATIVA

O Brasil hoje é um “jovem país de cabelos brancos”.

(VERAS, 2007)

No decorrer do século XX, a população brasileira passou por várias transformações, entre elas (ANSILIERO, 2011):

- a) O aumento da expectativa de vida ao nascer, que passou de 33,4 anos em 1900, para 68,6 em 2000 (64,8 anos para homens, 72,6 para mulheres);
- b) A diminuição da taxa média geométrica de crescimento anual da população, passando de 2,99% na década 1950/1960 (valor máximo no século), para seu menor valor, estimado em 1,17% na década 2000/2010;
- c) Mudança no perfil de mortalidade, se em 1940 quase metade dos óbitos era ocasionada por doenças transmissíveis, em 1994 os óbitos se davam, principalmente, por doenças do aparelho circulatório (33%) e neoplasias (13,1%), e apenas 5,7% por doenças transmissíveis (CHAIMOWICZ, 1997);
- d) Redução na taxa de fecundidade total, que passou de uma média de 6,16 filhos por mulher em 1940 para 2,39 em 2000, sendo estimada em 1,76 em 2010;
- e) Redução no coeficiente de mortalidade infantil: 150 por mil habitantes em 1940; 124 em 1970; 30,1 em 2000; e 21,6 em 2010;
- f) Mudança na estrutura etária da população, quando a proporção de pessoas com 60 anos ou mais passa de 5,1% em 1970 para 8,6% em 2000 (NASRI, 2008; WONG, 2006).

O aumento da expectativa de vida, especificamente, representa um ganho para a sociedade e traz repercussões nos setores social e de saúde. Gastos previdenciários, diminuição proporcional da população economicamente ativa, manutenção da rede de suporte social e aumento do índice de condições crônicas e problemas socioeconômicos - que contribuem para aumentar o risco de idosos com dependência física e social - são alguns dos problemas advindos de tal processo (CARREIRA, 2010).

Considerando, ainda, que o número de idosos no Brasil passou de 3 milhões em 1960, para 7 milhões em 1975, e 20 milhões em 2008 - um aumento de quase 700% em menos de 50 anos - é interessante observar o envelhecimento dentro da própria população idosa:

enquanto 17% dos idosos tinham 80 anos ou mais de idade em 1970, estima-se que, em 2050, idosos nessa faixa etária corresponderão a aproximadamente 28% (NASRI, 2008). Ou seja, está ocorrendo uma alteração da composição interna do próprio grupo (OLIVEIRA, 2014; CAMARANO, 2006). E, no conjunto dessa população, as doenças próprias do envelhecimento passaram a ganhar maior expressão no conjunto da sociedade (VERAS, 2007).

O envelhecimento saudável, mantendo todas as funções, não representa um problema para o indivíduo ou para a comunidade. Quando as funções começam a se deteriorar, surgem os problemas (KALACHE, 1987). É importante destacar que, no Brasil, aproximadamente 75% dos idosos vivem de forma independente, sem necessidade de auxílio para suas atividades cotidianas. Para essa população é fundamental manter atividades de promoção e de prevenção, a fim de que continuem vivendo de forma independente e autônoma e mantendo sua cidadania. Por outro lado, em torno de 20% a 25% dos idosos no país, já desenvolveram algum grau de dependência e, para essas pessoas, é necessário um atendimento diferenciado na saúde e em outros setores.

Em torno de 70% a 80% das pessoas idosas são dependentes única e exclusivamente dos serviços públicos de saúde, o que leva a refletir que os serviços de saúde da rede pública precisam se adequar ao envelhecimento populacional, principalmente no que se refere à atenção primária (IBGE, 2010). De modo geral, os idosos brasileiros vivem, na sua maioria, na comunidade e a Atenção Primária à Saúde é uma estratégia importante para diminuir a fragmentação do cuidado e aumentar a rede de atenção ao idoso por meio da Saúde da Família (FERNANDES, 2012).

Segundo o Ministério da Saúde (2006), um idoso frágil, ou em situação de fragilidade, é aquele que:

- a) Vive em Instituição de Longa Permanência para Idosos (ILPI);
- b) Encontra-se acamado;
- c) Esteve hospitalizado recentemente por qualquer razão;
- d) Apresenta doenças sabidamente causadoras de incapacidade funcional (acidente vascular encefálico, síndromes demenciais, outras doenças neuro-degenerativas, etilismo, neoplasia terminal, amputações de membros);
- e) Possui, pelo menos, uma incapacidade funcional básica ou viva situações de violência doméstica.

Estas condições não são obrigatórias para caracterizar uma situação de fragilidade, mas servem como referência para poder definir uma pessoa nestas condições. Assim, a fragilidade representa, de modo geral, uma condição relacionada à presença de doenças, às mudanças na vida diária, à fraqueza e ao risco de sofrer quedas (OLIVEIRA, 2011).

Apesar das discussões sobre o processo de envelhecimento e do próprio Estatuto do Idoso, as mudanças intrínsecas a ele ainda não parecem claras para a sociedade e nem para suas instituições (FERNANDES, 2012). No caso do Brasil, as violências contra a pessoa idosa se expressam em tradicionais formas de discriminação, tratando-as como pessoas “descartáveis” e “peso social”; por parte do Estado, sendo apontada até como responsável pelo custo insustentável da Previdência Social (MINAYO, 2003).

Mais do que isto, o crescimento do segmento populacional dos idosos cria uma demanda por serviços médicos e sociais específicos, sendo essencial, para um país em transição demográfica como o Brasil, encontrar alternativas para a tendência de institucionalização de longo prazo dos idosos (BRITO, 2007).

Um problema que emerge de imediato neste cenário é como absorver e lidar com as necessidades dos idosos quando as prioridades estão claramente relacionadas a outros grupos etários da população, notadamente materno-infantil, além do atendimento de necessidades específicas envolvendo o conjunto das políticas públicas já existentes que possibilitem uma coexistência amigável entre o idoso e o ambiente urbano (KALACHE, 1987; NAVARRO, 2015).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Comparar as políticas relacionadas ao cuidado das pessoas idosas, em específico as pessoas que sofrem de demência tipo Alzheimer, quanto ao atendimento domiciliar, entre o Brasil e a Holanda.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Descrever a transição demográfica e epidemiológica ocorrida em ambos os países, notadamente quanto às pessoas com 60 anos ou mais.
- b) Sistematizar as diferenças entre os sistemas nacionais de saúde de ambos os países, em especial os pressupostos doutrinários de cada um.
- c) Comparar as políticas de saúde brasileiras e holandesas voltadas à população de idosos portadores de demência.

4 MÉTODOS

4.1 MÉTODO DE COLETA DE INFORMAÇÃO E DADOS ESTATÍSTICOS

Inicialmente foi realizada uma busca nas bases de referências PUBMED, Biblioteca Cochrane, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Google Scholar, levando em conta os seguintes descritores presentes no Descritores em Ciências da Saúde (DeCS): *Política de saúde, Políticas Públicas de Saúde, Serviços de Saúde para Idosos, Envelhecimento, Direitos dos Idosos, Idoso de 80 Anos ou mais, Envelhecimento da População, Envelhecimento, Doença de Alzheimer, Demência, Doença Crônica, Países Baixos, Brasil, Serviços de Saúde para Idosos, Assistência Domiciliar, Instituição de Longa Permanência para Idosos, Idoso Fragilizado, Sistema Único de Saúde, Saúde do Idoso, Legislação e Saúde Global.*

Os descritores em Ciências da Saúde são utilizados como uma linguagem única na indexação de artigos de revistas científicas, livros, anais de congressos, relatórios técnicos, e outros tipos de materiais, com o objetivo de permitir o uso de terminologia comum para pesquisa em três idiomas (inglês, espanhol e português), proporcionando um meio consistente e único para a recuperação da informação, independentemente do idioma (<http://decs.bvs.br/homepage.htm>).

Nesta primeira etapa da pesquisa, foram selecionados os artigos com maior orientação em dados demográficos relacionados ao envelhecimento global, políticas dos idosos e políticas relacionadas às demências entre os anos 1987 a 2015, resultando na seleção de 55 artigos. Além dos artigos foram utilizados livros e outros textos específicos à área em estudo de políticas comparadas de saúde.

Os dados estatísticos sobre o Brasil foram coletados das fontes oficiais presentes na página do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (<http://www.ibge.gov.br/home/>) e os dados epidemiológicos do sítio do DATASUS (<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php>). Foram empregados dados referentes ao crescimento populacional, esperança de vida, evolução demográfica das faixas etárias no tempo, índice de envelhecimento, expectativa de vida ao nascer em relação à região e à causa,

mortalidade relacionada ao Alzheimer e outras demências e sua relação com os anos potenciais perdidos de vida.

Os dados estatísticos sobre a Holanda foram coletados da CBS (Centraal Bureau voor Statistiek - Escritório Central de Estatística). O CBS (<http://www.cbs.nl/en-GB/menu/home/default.htm?Languageswitch=on>) é responsável pela coleta e processamento de dados, com o objetivo de publicar estatísticas para serem usadas na prática pelos responsáveis das decisões políticas e para pesquisas científicas. Além de sua responsabilidade para as estatísticas nacionais oficiais, o CBS também tem como ocupação a produção de estatísticas europeias.

Quadro 1 – Fontes de Dados Eletrônicos

Fonte	Endereço Eletrônico	Dados obtidos
DATASUS - Departamento de Informática do SUS	http://www2.datasus.gov.br/DATA/SUS/index.php	Dados demográficos do Brasil referente ao Sistema Único de Saúde
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística	http://www.ibge.gov.br/home/	Dados estatísticos e econômicos do Brasil
WHO - World Health Organization	http://www.who.int/gho/en/	Informações de saúde e estatísticas mundiais
CBS - Centraal Bureau voor Statistiek	http://www.cbs.nl/en-GB/menu/home/default.htm?Languageswitch=on	Base de dados estatísticos da Europa e Países Baixos
Rijksoverheid VWS -Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws	Informações sobre leis e políticas dos Países Baixos

Fonte: Elaborado pela autora.

A legislação brasileira empregada como referência incluiu as políticas, programas e ações orientadas às pessoas idosas (60 anos ou mais), no geral, e às pessoas portadoras de demência, em especial; entre as quais se incluem (ver Quadro 6, p. 63):

- a) A Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS – Lei nº 8.742/93.
- b) A Lei nº 8.842/1994 que estabelece a Política Nacional do Idoso (PNI), posteriormente regulamentada pelo Decreto nº 1.948/96.6, e cria o Conselho Nacional do Idoso.
- c) A Política Nacional da Saúde do Idoso pela Portaria nº 1.395/1999 do Ministério da Saúde (MS).

- d) A Lei nº 10.741, de 2003, que aprova o Estatuto do Idoso destinado a regular os direitos assegurados aos idosos.

A legislação holandesa utilizada como referência, a exemplo da brasileira, volta-se às políticas, programas e ações orientadas à pessoa idosa, mais especificamente relacionada com portadores de demência. São exemplos (ver Quadro 3, p. 56):

- a) A Lei Noodwet Ouderdomsvoorziening (Lei de Emergência de Fundos de Pensões) de 1947 a 1957.
- b) A Lei Algemene Ouderdomswet (AOW – Lei Geral do Idoso), aprovada em 1956, é uma pensão de base do governo central.
- c) A Lei Zorgverzekeringswet (ZVW - Lei de Seguro de Doença), entrou em vigor no dia 1º de janeiro de 2006. Esta lei regula o seguro básico de saúde nos Países Baixos.
- d) A Lei Algemene Wet Bijzondere Ziektenkosten (AWBZ - lei geral sobre as despesas médicas excepcionais) a partir do ano 1968. Atualmente a lei não existe mais e foi substituída pela lei WLZ.
- e) A Lei Wet Langdurige Zorg (WLZ - Lei de Cuidados de Longa Duração) foi introduzida no dia 1 de janeiro de 2015 e substitui a AWBZ. A WLZ regula o cuidado intensivo para idosos frágeis e deficientes.
- f) Lei Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO - Ato de Apoio Social) entrou em vigor no dia 1 de janeiro de 2007 e é administrada pelos municípios.

Após, em um segundo momento, foram coletados dados estatísticos e demográficos do Brasil e da Holanda, das políticas de saúde do idoso, no geral, e em relação à demência, em específico.

Com isto, se estruturaram quadros comparativos entre os princípios doutrinários e operacionais dos sistemas nacionais de saúde, das políticas e ações direcionadas às demências (demência senil e doença de Alzheimer). Estes quadros forneceram elementos comparativos, por exemplo, entre o quadro demográfico e do processo de implantação das políticas públicas voltadas a este segmento populacional, seus pressupostos e diretrizes.

A escolha da Holanda como padrão de comparação decorreu do fato dela estar ranqueada como o sexto melhor país em qualidade de vida para idosos (GLOBAL AGEWATCH INDEX, 2014) e, desde 2005, estar entre os três melhores sistemas nacionais de saúde europeus, segundo o relatório publicado pelo Euro Health Consumer Index (EHCI, 2014).

Para a comparação com a realidade do sistema de saúde holandês, foram empregados exclusivamente os dados referentes ao estado de Rio Grande do Sul (RS). Tal escolha deveu-se a questões técnico-operacionais (tempo para realização do estudo, custo financeiro para deslocamento e realização das entrevistas com atores nacionais, entre outros) e, dentre os estados brasileiros, este ser o que a população mais se assemelha à encontrada nos Países Baixos, apresentando uma das maiores expectativa de vida ao nascer e proporção de pessoas maiores de 65 anos dentre os demais estados brasileiros; uma taxa de dependência dos idosos semelhante à dos Países Baixos e conter, entre seus municípios, locais com os melhores Índices de Desenvolvimento Humano do país. Como o Sistema Único de Saúde apresenta um corte nacional, ainda que descentralizado e regionalizado, se assumiu que os gestores das políticas estaduais da área em estudo dominariam os princípios e diretrizes para a mesma, assim como a dinâmica de sua operacionalização, incluindo as particularidades dos demais estados.

Por fim, para este estudo, foram considerados os diagnósticos de demência vascular e doença de Alzheimer, conforme constam da lista da 10ª Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10) – códigos F10 e G30, respectivamente.

4.2 MÉTODO DE COLETA DE DADOS NAS ENTREVISTAS

Um terceiro momento envolveu a realização de entrevistas com os gestores das políticas públicas na área em estudo, focados no processo de implantação das mesmas, desafios e dificuldades encontrados, levantando elementos para eventualmente serem empregados à realidade brasileira.

Após a realização de uma entrevista-piloto (objetivando melhorar o roteiro semiestruturado), foi realizada uma visita técnica aos Países Baixos, com a finalidade de realizar uma coleta de dados específica *in loco* junto aos serviços relacionados ao cuidado de idoso e aos órgãos executores de normativas para as políticas do idoso. Esta visita também foi útil para obter dados e aplicar instrumentos que seriam necessários para a comparação entre os dois países.

Para apreender a realidade brasileira, foram realizadas entrevistas com os responsáveis pela política de atenção no estado do Rio Grande do Sul (RS), inseridos nos seguintes Departamentos da Secretaria Estadual de Saúde (SES/RS):

- Departamento de Atenção Básica (DAB/SES/RS), onde foram entrevistadas três pessoas, totalizando 108 minutos de gravação.

- Departamento de Ações em Saúde, Coordenação Estadual de Saúde do Idoso (DAS/SES/RS), no qual foi entrevistada a assistente social encarregada desta instância. A entrevista durou 55 minutos.

Após isto, foi realizada uma transcrição de cada áudio e marcação no texto, das informações mais relevantes. Na sequência, foram confeccionados quadros-resumo e comparativos.

Nos Países Baixos foram realizadas duas entrevistas, com os gestores das instituições relacionadas ao cuidado do idoso:

- Alzheimer Nederland, onde foi entrevistado o gerente de Renovação dos Cuidados e Comunicação Corporativa. A entrevista durou 37 minutos.

- Ministério da Saúde, onde foi entrevistado o Diretor de Gestão de Cuidados de Longo Prazo. A entrevista durou 50 minutos.

Todas as entrevistas foram realizadas após anuência institucional e assinatura de termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo I), sendo posteriormente transcritas e sistematizadas segundo a técnica da saturação e potencial de resposta aos objetivos definidos no estudo. Complemento às mesmas foram realizados, quando necessário, por meio de correio eletrônico e ligações telefônicas com os entrevistados.

5 CONTEXTO DO ESTUDO

5.1 A QUESTÃO DO ENVELHECIMENTO

No Relatório *World Population Ageing: 1950-2050* (Envelhecimento da População Mundial: 1950-2050) e em respectivo gráfico (POPULATION AGEING, 2002, XXVII), preparado para a Segunda Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento (Madrid, 8-12/04/2002), consta em sua introdução que:

O envelhecimento da população nos dias de hoje não tem paralelo na história da humanidade. O aumento das percentagens de pessoas idosas (com 60 anos ou mais) é acompanhado pela queda das percentagens dos jovens (com menos de 15 anos). Até 2050, o número de idosos no mundo excederá o de jovens, pela primeira vez na história da humanidade. Talvez não tenham reparado, mas esta inversão histórica das percentagens relativas de jovens e idosos registrou-se até 1998 nas regiões mais desenvolvidas.

Considerando que “o crescimento da população idosa é, em grande medida, irreversível”, são consequências imediatas desta nova realidade demográfica:

No plano econômico, o envelhecimento da população afetará o crescimento econômico, as poupanças, o investimento e o consumo, os mercados de trabalho, as pensões, os impostos e as transferências de riqueza, bens e cuidados de uma geração para outra. O envelhecimento da população continuará a afetar a saúde e os cuidados de saúde, a composição da família e as condições de vida, a habitação e a migração. No domínio político, o envelhecimento da população já produziu uma forte corrente de opinião nos países desenvolvidos e pode influenciar os padrões de voto e a representação. Os eleitores idosos em geral lêem, vêem os noticiários, instruem-se sobre as questões e votam numa percentagem muito mais elevada do que a de qualquer outro grupo (POPULATION AGEING, 2002, XXXI).

Uma década após, o Relatório das Nações Unidas *World Population Ageing, 2013* atualizou este processo, salientando que (UNITED NATIONS, 2013):

- a) A proporção mundial de pessoas idosas (60 anos ou mais) aumentou de 9,2% em 1990, para 11,7% em 2013 e continuará crescendo, estimando-se 21,1 % em 2050;
- b) Globalmente, o número de pessoas idosas (60 anos ou mais) deve passar de 841 milhões em 2013 para acima de 2 bilhões em 2050. Destes, quase 8 entre 10 indivíduos residindo em regiões menos desenvolvidas (ver Figura 1, p. 28);
- c) Em muitos países em desenvolvimento, especialmente em países com cobertura limitada de seguro social, a pobreza é maior nas pessoas idosas;
- d) A prevalência de doenças crônicas não-transmissíveis e deficiências aumenta conforme a população envelhece.

Quanto à população mundial com 60 anos ou mais (UNITED NATIONS, 2013):

- a) A percentagem de pessoas com 80 anos ou mais era de 14% em 2013, estimando-se 19% em 2050, o equivalente a 392 milhões de pessoas (ou, mais de três vezes do atual);
- b) Em 2013 a relação homem/mulher era de 85/100 na faixa etária de 60 anos ou mais, reduzindo-se a 61/100 na faixa etária de 80 anos ou mais;
- c) Vivem de uma forma independente, ou seja, sozinhos ou com apenas o companheiro(a), 40 % dos idosos com 60 anos ou mais;
- d) Em 2010, a participação da força de trabalho de pessoas com 65 anos ou mais foi cerca de 30 % nas regiões menos desenvolvidas e 8 % nas regiões mais desenvolvidas.

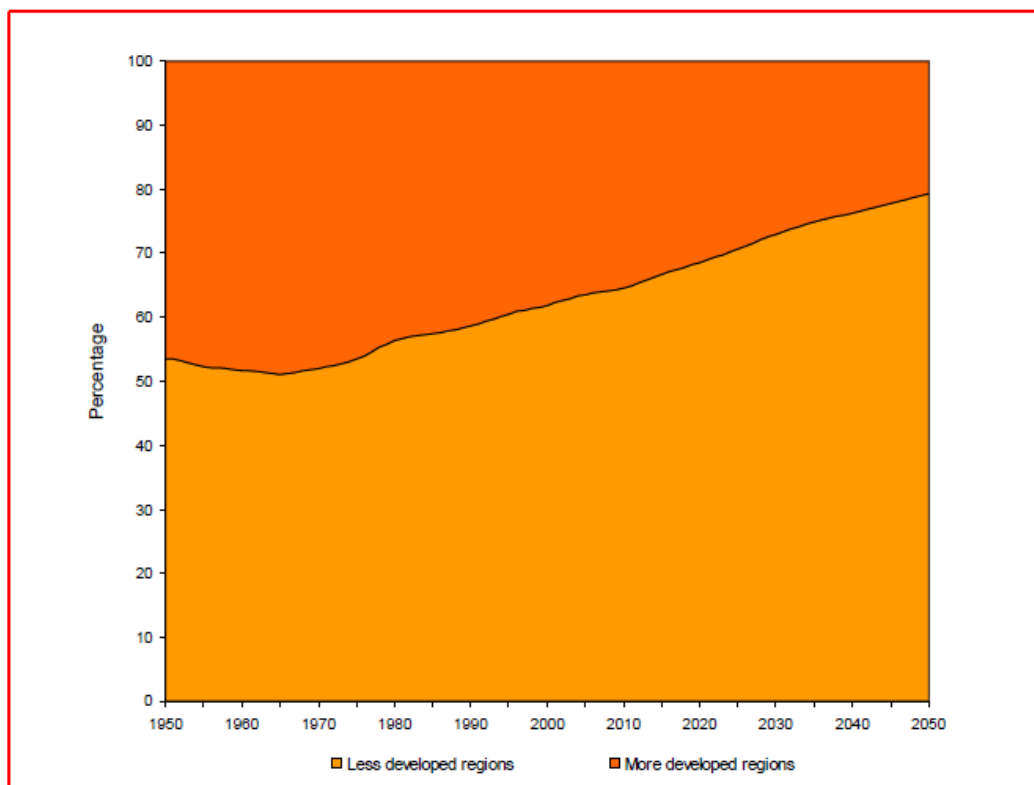
Especificamente quanto à população idosa em regiões menos desenvolvidas, os idosos eram 108 milhões em 1950, 554 milhões em 2013 e estima-se que serão 1,6 bilhão em 2050. Nas áreas mais desenvolvidas, eram 94 milhões em 1950, sendo estimados 417 milhões de idosos em 2050, ou seja, cerca de 1/5 dos idosos do planeta.

É bem sabido que o envelhecimento da população está ocorrendo mais rapidamente nos países em desenvolvimento do que aconteceu no passado nos países desenvolvidos. Por exemplo, para mudar a proporção da população com 60 anos ou mais de 7% para 14%, o processo do envelhecimento:

- a) Demorou 115 anos na França, 85 anos na Suécia e cerca de 69 anos nos Estados Unidos da América;
- b) Irá levar 26 anos na China, 21 anos no Brasil e 20 anos na Colômbia (KINSELLA; PHILLIPS, 2005).

O incremento da população idosa das regiões menos desenvolvidas tem se expandido em um ritmo mais rápido do que nas regiões mais desenvolvidas. Em 2050, quase 80% da população mais velha do mundo viverá em regiões menos desenvolvidas (Figura 1).

Figura 1 - Distribuição percentual da população mundial com 60 anos ou mais por regiões mais ou menos desenvolvidas, 1950-2050



Fonte: United Nations (2013)

Especificamente, quanto ao Brasil e à população idosa (60 anos ou mais):

- A proporção de população idosa passou de 5,1% em 1970, para 8,6% no ano 2000 (NASRI, 2008; WONG, 2006);
- Em termos absolutos, irá duplicar no período de 2000 a 2020, passando de 13,9 para 28,3 milhões, atingindo 64 milhões em 2050 (IBGE, 2009);
- Estima-se que o número de idosos supere o de menores de 15 anos de idade em 2030, sendo o dobro destes em 2050 - 64,1 milhões (28,8%) contra 28,3 milhões (13,1%), respectivamente (IBGE, 2009);
- Mantidas as hipóteses de queda futura dos níveis da fecundidade, em 2050 se terá 226 idosos de 60 anos ou mais para cada 100 crianças e adolescentes (IBGE, 2009).

Com o aumento da expectativa de vida e uma maior proporção de idosos no total da população, é esperada que uma série repercussões na seguridade social se faça presente. Entre elas (CARREIRA, 2010):

- Discussão quanto aos mecanismos de proteção social, em especial o sistema previdenciário;

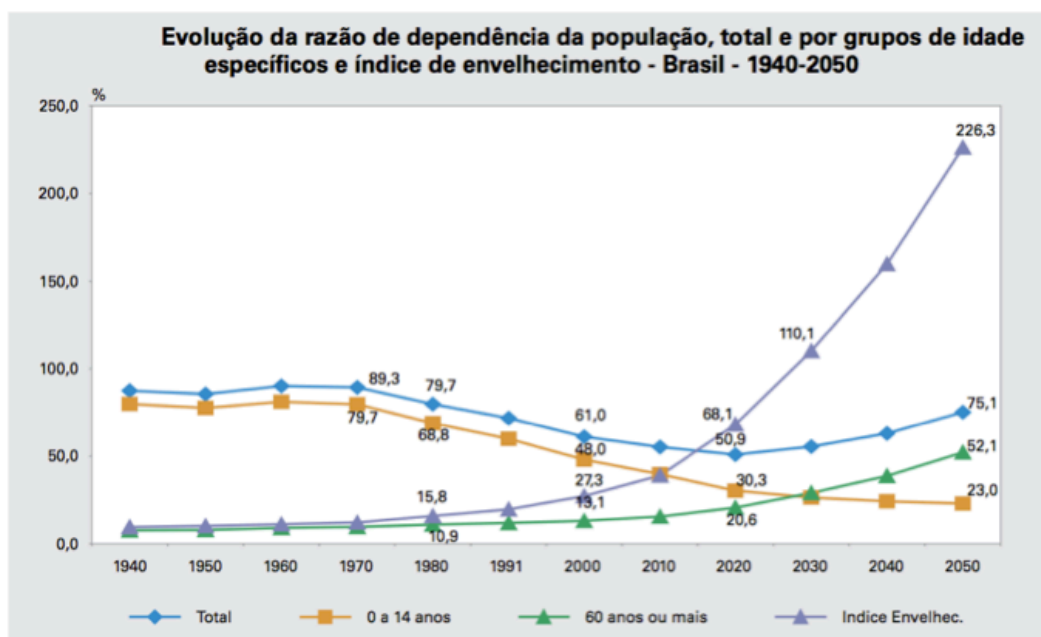
- b) Diminuição proporcional da população economicamente ativa;
- c) Redefinição do perfil das redes de suporte social;
- d) Aumento das doenças crônico-degenerativas e de problemas socioeconômicos neste grupo etário, especificamente, aumentando o risco de idosos com dependência física e social.

Um dos indicadores empregados para dar visibilidade ao envelhecimento da população é a *razão de dependência total*, que relaciona o total da população em idade potencialmente inativa (menores de 15 anos e de 60 anos ou mais) com a população em idade potencialmente ativa (15 a 59 anos).

Este indicador reflete o peso ou “carga econômica” do grupo formado por crianças/adolescentes e idosos sobre o segmento populacional que poderia estar exercendo alguma atividade produtiva. A tendência dessa “carga econômica” é de redução até 2020 (50,9 inativos para cada 100 pessoas em idade ativa). Em função do aumento do contingente de idosos, tanto em termos absolutos quanto relativos, chegando, em 2050, a uma relação de 75 pessoas inativas para cada 100 em idade ativa (IBGE, 2009, s.p.).

Na Figura 2, pode-se observar que aumentará a responsabilidade de proteção aos idosos (60 anos ou mais), grupo cujo quantitativo passará de 13,1 para 52,1 em cada 100 pessoas em idade ativa, no período de 2000 a 2050, respectivamente.

Figura 2 - Evolução da razão de dependência da população total e por grupos de idade específicos e índice de envelhecimento - Brasil, 1940-2050



Fonte: GBD (2013)

Especificamente quanto ao Brasil, os dados que constam da Figura 2 explicitam que o chamado “bônus demográfico” da população existente, projetando a carga econômica sobre toda a sociedade no futuro, já foi perdido – ou seja, a poupança gerada por uma população em idade ativa em muito superior à idosa, para posterior emprego quando a população se encontrar envelhecida, não ocorreu.

5.2 MUDANÇA DO PERFIL DE MORBIMORTALIDADE: DOENÇA DE ALZHEIMER E OUTRAS DEMÊNCIAS

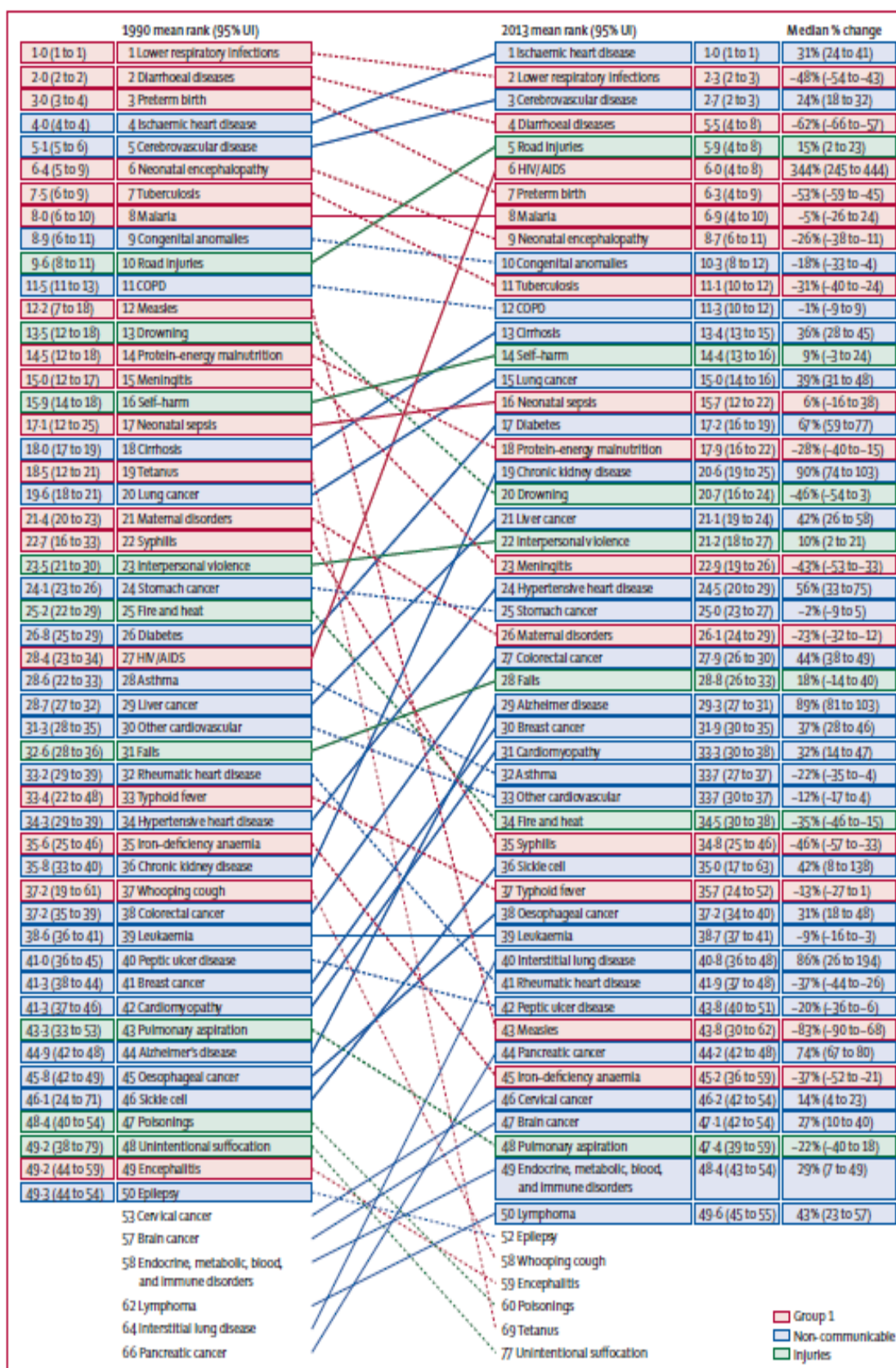
A expectativa de vida global ao nascer, no período entre 1990-2013, apresentou um incremento de 6,3 anos, sendo que a região “América Latina Tropical”, no qual o Brasil está inserido, apresentou um incremento de 5,7 anos (Anexo II). Em paralelo ao envelhecimento da população em todo o globo, está ocorrendo uma alteração substantiva nos perfis de morbimortalidade que acometem os diversos grupos populacionais.

O ranqueamento das 50 principais causas globais de potenciais anos perdidos de vida em 1990 e 2013 se encontra na Figura 3. Ao lado do incremento importante das causas de HIV/Aids (de 27º para 6º no período) e dos acidentes de trânsito (de 10º para 5º), a doença de Alzheimer passou da 44º para a 29º posição.

Entretanto, caso se discrimine estes dados por regiões ou países, câncer de pulmão, automutilação, doença de Alzheimer e outras demências, cirroses, doença pulmonar obstrutiva crônica e câncer colorretal estão entre as 10 causas mais frequentes de anos de vida perdidos em países com maior ingresso econômico. Doença de Alzheimer e outras demências foi a terceira causa mais frequente no Canadá e a quarta causa nos Estados Unidos (GBD2013, 2015).

Foco deste estudo, a demência é uma síndrome causada por uma série de doenças progressivas que atuam sobre o cérebro, afetando a memória, o pensamento, o comportamento e a capacidade de realizar atividades cotidianas (WHO, 2012). Costuma afetar principalmente pessoas idosas: apenas entre 2 a 10% de todos os casos começam antes dos 65 anos; após essa idade, a prevalência dobra a cada incremento de cinco anos de idade (ALZHEIMER’S DISEASE INTERNATIONAL, 2014). Em consequência, é uma das principais causas de dependência e incapacidade em idades mais avançadas (ALZHEIMER NEDERLAND, 2014).

Figura 3 - As 50 maiores causas globais de anos potenciais perdidos de vida, 1990-2013



Fonte: GBD2013 (2015)

Grupo 1 = doenças transmissíveis, maternas, neonatais e nutricionais.

As formas de demência mais conhecidas e mais comuns são: a Doença de Alzheimer (entre 50 a 75% dos casos), a demência vascular (20 a 30% dos casos), a demência fronto-temporal (FTD) e a demência do corpo de Lewy (ALZHEIMER NEDERLAND, 2014; ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2014). No Brasil, estima-se uma prevalência de 390 mil casos, metade dos quais devido à Doença de Alzheimer (SCAZUFCA, 2002).

Por definição:

- a) Doença de Alzheimer (CID 10-G30): Corresponde à causa mais comum de demência. Nesta doença, ocorrem acumulações de beta-amilóide nas células nervosas de cérebro e a sua degradação encontra-se alterada. Os investigadores pensam que os depósitos em placas criam emaranhados nas células nervosas e entre as suas conexões, causando a alteração inicial que permite a perda da função e morte das mesmas (ALZHEIMER NEDERLAND, 2014).

Embora os sintomas possam variar, usualmente, o primeiro sintoma percebido na doença de Alzheimer é o esquecimento grave o suficiente para afetar o trabalho, os passatempos ao longo da vida ou a vida social (ALZHEIMER'S ASSOCIATION, 2009). De início insidioso (embora possa apresentar avanço rápido), aos problemas de memória podem se adicionar problemas com pensar, agir e falar, podendo ocorrer mudanças na personalidade e alterações de comportamento.

O tratamento baseia-se em intervenções de cunho farmacológico em situações específicas e não-farmacológicas, voltadas a melhorar a qualidade de vida do portador, seus familiares e cuidadores, “por meio do enfrentamento da doença, elaboração do luto e das perdas funcionais; organização da rotina da família e adaptação do ambiente às necessidades do paciente” (AMB/ANSS, 2011, p. 11).

- b) Demência vascular (CID 10-F10): É a segunda causa mais comum de demência (WHO, 2012) estando vinculada a uma perturbação no fornecimento de sangue ao cérebro e, desta forma, sendo mais frequente em pessoas com história prévia de doença cardiovascular (ex.: hipertensão arterial, arritmias cardíacas e ataques isquêmicos transitórios) ou associadas (ex.: diabetes mellitus). A demência vascular é semelhante à doença de Alzheimer, sendo a memória menos afetada e as flutuações do humor mais proeminentes (ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL, 2014). A combinação de deterioração mental e sintomas físicos são característicos deste tipo de demência. O dano cerebral pode levar a uma paralisia ou perda de sensibilidade, nem sempre acompanhado de problemas de memória ou mudanças de personalidade, no

seu início. Em comparação com a doença de Alzheimer, a sua forma de apresentação é mais gradual e pode aumentar ou diminuir de dia para dia.

Segundo o World Alzheimer's Report do Alzheimer's Disease International (2014), estudos pós-*mortem* sugerem que muitas pessoas com demência apresentam uma mistura de Alzheimer e demência vascular, e que esta "demência mista" é subdiagnosticada.

Em síntese, o envelhecimento populacional global parece ser irreversível, em ritmo que vem se acelerando, concentrando estes grupos populacionais nas regiões menos desenvolvidas do globo e agregando novos desafios aos sistemas de seguridade social existentes.

5.3 UMA NOVA NECESSIDADE: A ATENÇÃO DOMICILIAR E OS CUIDADOS CONTÍNUOS EXTRAMUROS HOSPITALARES

As mudanças na pirâmide populacional acarretaram “uma série de consequências sociais, culturais e epidemiológicas, que a sociedade e as instituições ainda não estão preparadas para enfrentar, como o atendimento à saúde de idosos”. Uma das estratégias para melhorar este tipo de atendimento “é a inclusão da atenção domiciliar, a qual se caracteriza pela visita da equipe de saúde ao domicílio do usuário com o objetivo de avaliar suas necessidades e as de sua família” (MARQUES; FREITAS, 2009, p. 826).

A assistência domiciliar em saúde engloba uma série de cuidados de comorbidades envolvendo recursos humanos e tecnologias levadas ao plano domiciliar (ANDREAZZI; BAPTISTA, s.d.), em resposta a:

... demandas por melhor qualidade da atenção, por cuidados integrais e contínuos têm fortalecido práticas anti-hegemônicas e na formulação de novas estratégias e mecanismos para o cuidado em saúde. Assim, observam-se a emergência e ampliação de espaços de atenção não tradicionais como a Estratégia Saúde da Família, serviços de atendimento domiciliar terapêutico destinados a pacientes com HIV/Aids, propostas de cuidados paliativos domiciliares, entre outros. (SILVA *et al.*, 2010, p. 167).

Ou seja, o atendimento domiciliar tem se configurado como uma alternativa na prestação de assistência à saúde, em especial para responder à demanda gerada pelos portadores de doenças crônicas, existindo até uma forma de determinar o grau de dependência na população que precisa de cuidados domiciliares, via Sistema de Classificação de Pacientes (SCP) (DAL BEN; SOUSA, 2004). Este sistema objetiva estabelecer o tempo despendido no cuidado direto e indireto, bem como o qualitativo de pessoal, para atender às necessidades do paciente (DAL BEN; GAIDIZNSKI, 2006).

Segundo Lacerda e colaboradores (2006), a atenção domiciliar apresenta como pontos fundamentais: a família, o contexto domiciliar, o cuidador e a equipe multiprofissional. Envolve:

- a) ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação; desenvolvidas em domicílio por uma equipe multiprofissional;
- b) o usuário e sua família;

- c) a prática de políticas econômicas, sociais e de saúde, a fiscalização e o planejamento dos programas de saúde; e,
- d) a execução das atividades assistenciais, preventivas e educativas.

Assim, a atenção domiciliar abrange o atendimento, a internação e a visita domiciliar, ou seja, todas as ações que possam vir a influenciar o processo saúde–doença das pessoas.

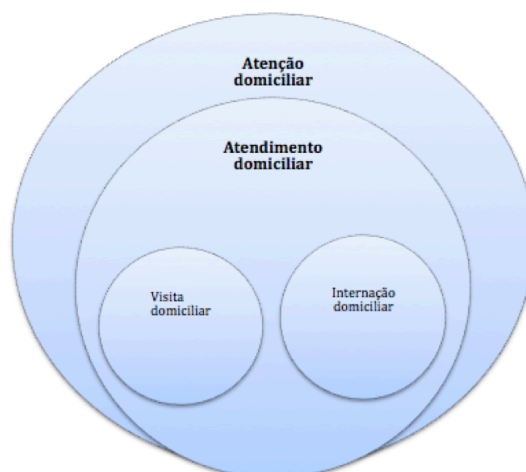
O atendimento domiciliar compreende todas as ações, sejam elas educativas ou assistenciais, desenvolvidas pelos profissionais de saúde no domicílio do paciente, direcionadas a ele próprio e/ou a seus familiares (LACERDA *et al.*, 2006, p. 92).

O Atendimento Domiciliar (AD) pode ser definido como aquele prestado à pessoa com algum nível de dependência, com o objetivo de aumentar a sua autonomia, prevenir situações que aprofundam o risco da perda de independência; criar ou aprimorar hábitos saudáveis, acompanhar a pessoa com afecções crônicas e suas sequelas (BRASIL, 2001). Para Floriani e Schramm (2004, p. 987), os serviços abarcados pelo atendimento domiciliar vão

... desde cuidados pessoais de suas atividades de vida diária (higiene íntima, alimentação, banho, locomoção e vestuário), cuidados com sua medicação e realização de curativos de ferimentos, cuidados com escaras e ostomias, até o uso de alta tecnologia hospitalar como nutrição enteral/parenteral, diálise, transfusão de hemoderivados, quimioterapia e antibioticoterapia, com serviço médico e de enfermagem 24 horas/dia, e uma rede de apoio para diagnóstico e para outras medidas terapêuticas.

O atendimento domiciliar pode ser dividido em duas modalidades: visita e internação domiciliar (Figura 4).

Figura 4 - Modalidades de atendimento domiciliar



Fonte: Lacerda (2006)

A internação domiciliar é uma modalidade da atenção à saúde mais específica, envolvendo a presença contínua de profissionais no domicílio e o uso de equipamentos e materiais. Na internação domiciliar, podem ser realizados: procedimentos terapêuticos, educação sanitária, cuidados paliativos e visitas de monitoramento, pautando-se pelo cuidado integral, por ações inter e transdisciplinares, devendo ser consideradas as condições locais, as questões habitacionais, sociais, culturais, a formação de equipes, a rede básica e a decisão do gestor local de saúde (BRASIL, 2004).

Já a visita domiciliar (*home care*) é mais difundida no sistema de saúde brasileiro. É por intermédio da visita, que os profissionais captam a realidade dos indivíduos assistidos, reconhecendo seus problemas e suas necessidades de saúde. Tem um caráter de contato com os profissionais, que observam a realidade do paciente em seu domicílio (LACERDA *et al.*, 2006).

A assistência domiciliar pressupõe competências ampliadas para uma intervenção clínica e psicossocial, conforme demandas próprias, de modo a resgatar e a promover a saúde (PÜSCHEL; IDE; CHAVES, 2005). Segundo Marrelli (1997), atendimento domiciliar compreende um componente *continuum* do cuidado à saúde por meio do qual os serviços de saúde são oferecidos ao indivíduo e à sua família em seus locais de residência, com o objetivo de promover, manter ou restaurar a saúde ou maximizar o nível de independência, minimizando os efeitos das incapacidades ou doenças.

Neste sentido, as ações realizadas no domicílio apresentam as seguintes características (BRASIL, 2003):

- a) compreendem ações sistematizadas, articuladas e regulares;
- b) ações de promoção, recuperação e reabilitação em saúde;
- c) destinam-se a atender as necessidades de saúde da população com perdas funcionais e dependência para a realização das atividades da vida diária;
- d) desenvolvem-se por meio de trabalho em equipe;
- e) utiliza-se tecnologia de alta complexidade (conhecimento) e baixa densidade (equipamento).

E, no caso específico do Brasil, devem ser desenvolvidas pelas equipes de Saúde da Família ou pelos profissionais que atuam na Atenção Básica no Modelo Tradicional (BRASIL, 2003).

Este cuidado na residência das pessoas oferece-lhes mais liberdade na criação e condução das suas atividades como: definição de horários para banhos, alimentação e medicamentos (em função de certos efeitos colaterais), rotina de troca de fraldas, mudança de decúbito e mobilização de acordo com a disponibilidade dos cuidadores e dinâmica local. Essa forma de cuidado permite aos idosos relacionar-se diretamente com os profissionais (SILVA *et al.*, 2010).

Em complemento, Grandesso (2000, p. 151) aponta que, na assistência domiciliar “o ser humano tende a ser concebido como imerso em uma teia de significados que ele mesmo constrói no intercâmbio social” e que “os significados das ações de um indivíduo não podem ser controlados pela própria ação à medida que dependem também do contexto das ações dos outros”.

O atendimento domiciliar por determinados agravos à saúde pode mobilizar um conjunto particular de profissionais de saúde atuando de forma multidisciplinar. Esta equipe deve saber agir de forma eficaz às situações que surgem nesse âmbito específico, com atitudes profissionais compatíveis para se obter as melhores respostas possíveis à intervenção proposta e conjuntamente acordada entre a pessoa portadora do agravo à saúde, familiares e profissionais (PÜSCHEL; IDE; CHAVES, 2005).

Vale lembrar que, invariavelmente, a pessoa dependente do atendimento domiciliar estará aos cuidados de um cuidador, seja ele um profissional de saúde contratado ou familiar. Cuidador pode ser definido:

... como a pessoa que mais diretamente presta cuidados, de maneira contínua e regular, podendo ou não, ser alguém da família. Suas atribuições devem ser pactuadas entre indivíduo, família, equipe e cuidador, democratizando saberes, poderes e responsabilidades (BRASIL, 2004, s.p.).

Em alguns casos, será a família que exercerá a estruturação da terapêutica medicamentosa e outras terapêuticas, caso o paciente necessite ficar sob os cuidados de seus familiares, também chamados de “cuidadores informais” (AMARAL, 2001). Neste sentido, Püschel e colaboradores (2005) enumeraram uma lista de competências gerais, atitudinais e relacionais destes cuidadores, formais ou não.

Franco e colaboradores (s.d, p. 1) apontam que “os serviços públicos e os privados adotaram modelos produtivos que seguem uma lógica segundo a qual há uma alta incorporação e utilização de tecnologias duras e leve-duras, fazendo-as o centro dos processos produtivos”. E, na sequência, cita diversos exemplos de como se deu a implantação do atendimento domiciliar, inicialmente focado em realização de curativos a domicílio, passando

aos processos de desospitalização (internação domiciliar ou gerenciamento de cuidado continuado a pacientes portadores de doenças crônicas degenerativas) e alterações de modelo de gestão dos prestadores destes serviços (seguradoras, cooperativas médicas ou empresas de “managed care”).

De qualquer forma, a prioridade para o ingresso nestes programas de cuidados domiciliários invariavelmente envolve a população idosa, mais suscetível ao adoecimento e muitas vezes portadores de doenças crônicas que demandam cuidados prolongados (caso do Alzheimer, por ex.), dependentes de uma certa infraestrutura e logística na residência e cuidado organizado por equipes multiprofissionais (FRANCO, *et al.*, s.d.). Do ponto de vista econômico, a alternativa domiciliar seria mais custo-efetiva dependendo de variações do perfil epidemiológico de cada caso.

Como grande parte dos atendimentos prestados à população brasileira decorre de doenças crônicas e a população idosa se encontra em franca expansão, ações específicas voltadas a este coletivo se fazem necessárias (AMARAL, 2001). Especificamente quanto ao idoso, “o AD insere-se dentro de um modelo gerontológico que visa reinserir o idoso na comunidade, preservando ao máximo sua autonomia, buscando a recuperação de sua independência funcional” (GORDILHO *et al.*, 2000, s.p.).

Neste contexto, o atendimento domiciliar emerge como um modelo assistencial capaz de resolver ou minimizar os problemas de saúde do idoso no “cenário onde se dão suas principais relações pessoais e sociais e onde ele, em maior grau, interage com fatores que influenciam seu estado de saúde, seu adoecimento e sua reabilitação” (FERNANDES; FRAGOSO, 2005, s.p.). Assim,

... a implementação desse tipo de cuidado é eficaz na diminuição das perdas do idoso produzidas pelo envelhecimento; reduz a possibilidade de hospitalização do idoso num estágio avançado da doença e/ou da incapacidade, o que aumenta os custos econômicos e os riscos iatrogênicos”.

No caso específico do Brasil, os serviços de assistência domiciliar surgiram na década de 1960, se expandido com maior força a partir da década de 1990, demandando a necessidade de regulamentação do seu funcionamento e a constituição de políticas públicas (SILVA *et al.*, 2010).

O primeiro sistema de assistência domiciliar no Brasil foi criado no Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo em 1967, tendo como objetivo principal reduzir o número de leitos ocupados. Mesma justificativa se inseriu na origem do Programa de

Atendimento Domiciliar (PAD), criado após os profissionais de saúde sentirem-se incomodados com a superlotação dos hospitais e pelo aumento nos casos que requeriam atividades de enfermagem e fisioterapia no domicílio. Para melhorar esta situação, preconizava-se um uso mais racional de recursos, aumentando a disponibilidade de leitos e diminuindo a permanência hospitalar (ANDREAZZI; BAPTISTA, s.d.). A evolução deste modelo de prestação de serviços como modalidade substitutiva de cuidado e não apenas como uma forma de desospitalização ocorre então quando se formaliza a assistência domiciliar (AD) (SENA *et al.*, s.d.).

Por exemplo, Marques e Freitas (2009) descrevem como o processo ocorreu em Belo Horizonte (MG), onde a Atenção Domiciliar em instituições públicas de saúde teve início na década de 1960, a implantação do Programa de Atenção Domiciliar (PAD) estadual quase 4 décadas após (1999) e seu processo de municipalização iniciado em 2002. Como segundo exemplo, após um estudo-piloto, Porto Alegre implantou um Programa de Atendimento Domiciliar ao Acamado (PADA), voltado a todas as faixas etárias, em 2005.

Alguns problemas, entretanto, já foram identificados, tais como:

- a) Em alguns casos, a gestão do Programa de Atenção Domiciliar (PAD) é realizada na própria unidade hospitalar a que o paciente é referido, com articulação entre estas unidades e entes federativos incipiente e parece ter um nível mais informal, não institucionalizado (CARVALHO *et al.*, s.d.; SENNA *et al.*, s.d.);
- b) Existe um problema na organização dos serviços de atenção de baixa complexidade no que se refere à referência e contra-referência, dificultando a alta do usuário do PAD;
- c) Insuficiência de serviços de saúde que possa dar continuidade da atenção aos usuários PAD, aptos para alta (CARVALHO *et al.*, s.d.).

A década de 1990 presenciou um crescimento acelerado no número de empresas privadas atuando em assistência domiciliar, passando de 5 empresas em 1994, para mais de 180 empresas em 1999 (AMARAL, 2001). Contudo, passadas cinco décadas, ainda persistia a escassez de registros e de sistematização de serviços públicos e privados de assistência domiciliar (REHEM; TRAD, 2005), algo resolvido apenas a partir da década de 2010, momento da implantação de uma sistemática de coleta de dados específica para este segmento da área da saúde.

Em 2013, existiam 1.535 empresas privadas atuando no setor de atenção domiciliar, 694 (45%) destas no estado de São Paulo, 265 (17%) no Rio Grande do Sul e 125 (8%) no Rio de Janeiro (MS, 2014). Do ponto de vista do Sistema Único de Saúde, a redefinição da atenção domiciliar da política de atenção a emergências para a atenção básica à saúde, incorporando outros elementos, que não os atrelados à manutenção de vida e o regime de internação hospitalar, ainda se mostra incipiente.

Situação por demais distinta da observada nos Países Baixos, onde o cuidado de longa duração é uma questão de grande relevância na política holandesa. Tradicionalmente, a maioria das pesquisas acadêmicas nesta área tem se concentrado em cuidados institucionais em lares de idosos. No entanto, tem havido um aumento na utilização de cuidados de longa duração desenvolvidos através dos *home care* (MOSCA; POMP; SHESTALOVA, 2007). Na Holanda, cerca de meio milhão de pessoas fazem uso do *home care* (atendimento domiciliar), ou seja, da assistência domiciliar organizada e financiada pelos serviços públicos via seguros de saúde (STAVEREN, 2009).

No final da década de 1980, o *home care* afastou-se do setor público (financiamento através de seguro social nacional e provisionado através de prestadores de cuidados domiciliares locais), com as organizações de cuidados domiciliares sendo privatizadas sob forma de Organizações Não-Governamentais sem fins lucrativos (STAVEREN, 2009).

A prestação de serviços de *home care* costumava ser realizada por organizações sem fins lucrativos, relativamente pequenas, a maioria se restringindo a uma cidade ou região. Em um segundo momento, algumas destas se fundiram, em um movimento estratégico de preparação para a política de mercado.

Em janeiro de 2007, uma nova lei de apoio social (WMO) foi implantada. Esta lei determinou uma reforma estrutural dos serviços de *home care* quanto a seu fornecimento, organização e financiamento, além de uma maior liberalização do mercado. A WMO criou uma divisão entre cuidados pessoais e os cuidados para a família: enquanto os cuidados pessoais estão sob a responsabilidade do governo nacional, o cuidado em casa a partir de então foi delegado aos municípios (STAVEREN, 2009). Integrando a atenção primária à saúde, entre os serviços compreendidos no *home care* holandês se encontram os cuidados de enfermagem, de maternidade, domiciliares pessoais e especializados, sendo financiado pela Lei de Cuidado a Longa Duração (MINISTERIE VWS, 2014).

Os cuidados de longa duração, ou cuidados intensivos em um lar de idosos (ou verpleegtehuizen), funcionam desde 2015 no âmbito da Lei de Cuidados de Longa Duração (WLZ) - anteriormente, esteve sob a Lei de Despesas Médicas Excepcionais (AWBZ). Esta nova lei abrange cuidados 24 horas por dia sob supervisão e cobre os cuidados para as pessoas com demência (ALZHEIMER NEDERLAND, 2015).

6 RESULTADOS

6.1 HOLANDA, BRASIL E RIO GRANDE DO SUL (RS): INDICADORES DEMOGRÁFICOS, MACROECONÔMICOS E DE SAÚDE SELECIONADOS

Na Tabela 1 estão descritos os indicadores demográficos selecionados da Holanda, Brasil e Rio Grande do Sul (RS). Observa-se, de imediato, a disparidade populacional entre os dois países que, quando compatibilizada a sua extensão territorial, se conforma em uma densidade populacional 20 vezes superior na Holanda (500 hab./km², contra 25 hab./km² no Brasil).

Os demais dados explicitam a situação em que se encontra o Rio Grande do Sul, mais próximo da Holanda do que ao Brasil. Em especial, a taxa de crescimento populacional, o percentual de população com 65 anos ou mais e as razões de dependência e de dependência de idosos.

Tabela 1 - Indicadores demográficos - Holanda, Brasil e Rio Grande do Sul, 2014

Indicadores demográficos (2014)	HOLANDA	BRASIL	RS
População total (milhões)	16,8	206,1	11,2
População do sexo feminino (% do total)	50,5	50,8	51,3
População 0-14 anos (% do total)	17,0	24,0	21,9
População 15-64 anos (% do total)	66,0	69,0	65,1 ¹
População 65 e mais anos (% do total)	17,3	8,0	13,0
Crescimento populacional (% anual)	0,4	0,9	0,49 ²
Densidade populacional (hab. por km ²)	500	25,0	39,2
Taxa de fecundidade total (nascimentos por mulher)	2,06	1,74	1,61
Taxa de natalidade bruta (por 1000 hab.)	10,4	14,47	12,8
Taxa bruta de mortalidade (por 1000 hab.)	8,3	6,06	7,4 ³
Razão de dependência (pessoas com menos de 15 e 65 anos ou mais pela população em idade ativa - 15-64 anos)	52,0	45,0	52,7
Razão de dependência dos idosos (pessoas com 65 anos ou mais por 100 pessoas em idade ativa - 15-64 anos).	27,94	11,0	20,8

Fonte: Elaborado pela autora em base aos dados coletados do IBGE, DATASUS e CBS.

¹ Entre 15-60 anos de idade.

² Período de 2000 a 2010.

³ Dados de 2013.

O dados revelam também, que no Brasil existe uma maior taxa anual de crescimento populacional e uma menor taxa de mortalidade. Ou seja, as pessoas estão envelhecendo mais. Por outro lado, a razão de dependência dos idosos é mais do que o dobro nos Países Baixos (o que pode configurar outro campo de estudo, dos aspectos vinculados à previdência social).

Dados de expectativa de vida e mortalidade infantil da Holanda, Brasil e Rio Grande do Sul (RS), referentes a 2014, encontram-se na Tabela 2. A exemplo da Tabela 1, o RS apresentou dados melhores que os consolidados para o país, ainda que com mortalidade infantil e taxa de mortalidade em menores de cinco anos muito superiores aos da Holanda. Quanto à expectativa de vida, esta é inferior em 7 anos para a população masculina e pouco menos de 3 anos entre as mulheres, quando comparada ao verificado nos Países Baixos.

Tabela 2 - Esperança e expectativa de vida ao nascer e taxas de mortalidade na Holanda, Brasil e Rio Grande do Sul, 2014

Mortalidade e indicadores de saúde selecionados, 2014	HOLANDA	BRASIL	RS
Expectativa de vida ao nascer, total (anos)	81,2	75,14	76,54
Expectativa de vida ao nascer, sexo feminino (anos)	83,3	78,8	80,47
Expectativa de vida ao nascer, sexo masculino (anos)	79,9	71,6	72,59
Coeficiente de mortalidade infantil (por 1.000 nascidos vivos)	3,0	14,4	10,5
Taxa de mortalidade, menores de 5 anos de idade (por 1.000 nascidos vivos)	4,0	16,0	12,2

Fonte: Elaborado pela autora em base aos dados coletados do IBGE, DATASUS e CBS.

Fica evidente na Tabela 3 que o Produto Interno Bruto (PIB) *per capita* (em US\$) é quase cinco vezes maior nos Países Baixos que no Brasil, ainda que se esteja analisando um período particular deste quanto ao crescimento anual do PIB, com elevada desaceleração da atividade econômica, que culminou em uma variação negativa do PIB (- 3,8%) em 2015.

Tabela 3 - Indicadores macroeconômicos na Holanda, Brasil e Rio Grande do Sul, 2014

Indicadores macroeconômicos 2014	HOLANDA	BRASIL	RS
PIB – Produto Interno Bruto (US\$ bilhões)	879,3	2.346,1	101,69
PIB per capita (US\$)	52.172	11.384	9.067
Crescimento anual do PIB (%)	1,0	0,1	0,0
Taxa de desemprego (% da força de trabalho total)	7,3	6,8	5,9
Inflação anual, deflator do PIB (%)	0,8	6,9	-
Taxa de juro real ² (%)	0,2 ¹	23,5	23,5

Fonte: Elaborado pela autora em base aos dados coletados do IBGE, Fundação de Economia e Estatística (FEE) e DATASUS.

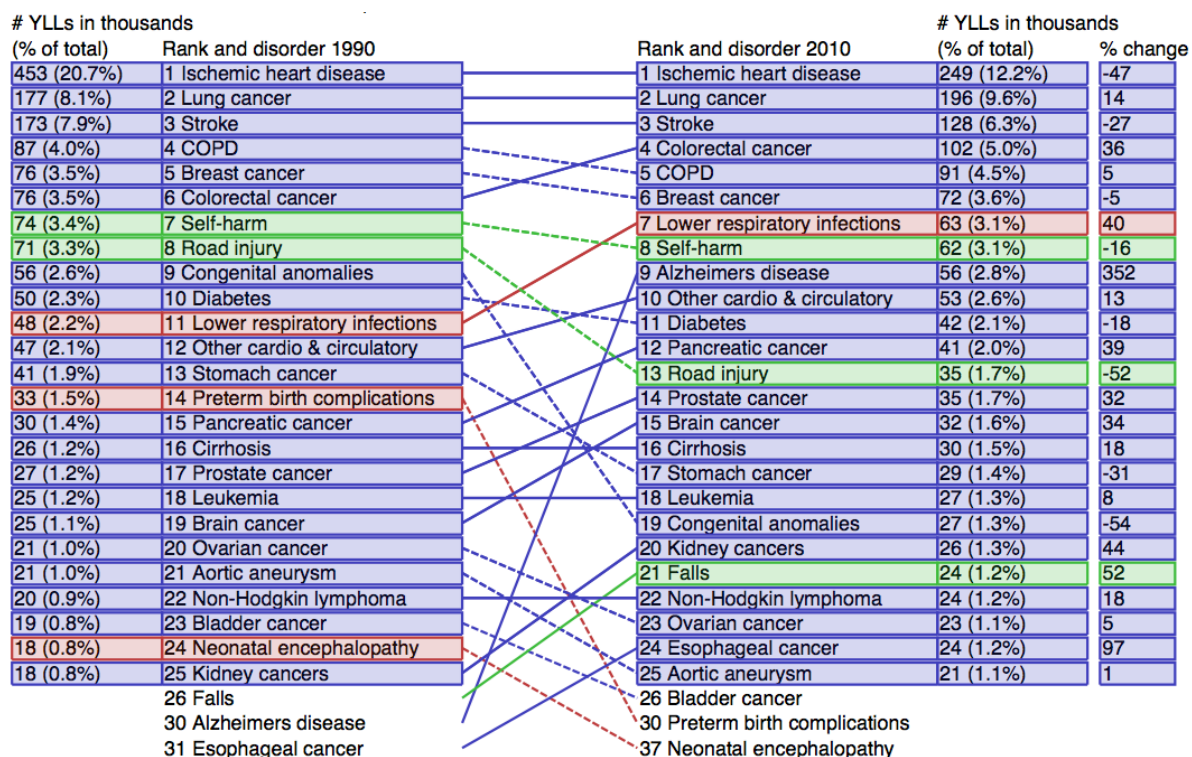
¹ Dado referente a 2012.

² A taxa de juro real é a taxa de juros de empréstimos ajustados para a inflação medida pelo deflator do PIB.

Na Figura 5 estão enumeradas as 25 maiores causas de “anos de vida perdidos (YLLs)”³ da população holandesa, período 1990-2010. Observa-se que, em 2010, constava desta lista apenas uma doença infecciosa (infecção de vias aéreas inferiores – 7º lugar) e 3 causas externas (lesão autoinflingida, acidente de trânsito e quedas). Todas as demais 21 causas se prendem a doenças crônicas não transmissíveis, notadamente doença isquêmica do coração, neoplasia pulmonar e infarto, que ocuparam as três primeiras posições em 1990 e 2010. Foco deste estudo, a Doença de Alzheimer passou de 31º lugar em 1990, para o 9º lugar em 2010, com um incremento de 352% no número de potenciais anos de vida perdidos.

³ Anos de vida perdidos (YLL - Years of life lost) é o número de anos que, teoricamente, uma determinada população deixa de viver se morrer prematuramente (maior expectativa de vida). É costumeiramente apresentado como alternativa ao critério tradicional de ordenação das principais causas de mortalidade, quando a quantidade de óbitos que determinado agravo causou determina a sua posição (principal causa de óbito = maior quantidade de óbitos). Já os anos potenciais perdidos de vida propõe um reordenamento das causas de óbito, considerando o momento em que as mortes ocorreram, delimitando a mortalidade prematura como a expressão do valor social da morte: em uma etapa de vida potencialmente produtiva, “o óbito afeta ao coletivo como um todo, privado do seu potencial econômico, intelectual e do vir a ser do sujeito na sociedade” (PEIXOTO; SOUZA, 1999). YLLs são calculados pela subtração da idade no momento da morte da maior expectativa de vida. Por exemplo, se a expectativa de vida mais longa para os homens em um determinado país é de 75, mas um homem morre de câncer aos 65 anos, esta seria de 10 anos de vida perdidos (HEALTHDATA, 2015).

Figura 5 - As 25 maiores causas de potenciais anos de vida perdidos - Holanda, 1990-2010



Fonte: GBD (2010).

Omran (2005) elaborou uma teoria da transição epidemiológica no início dos anos 1970, centrada “nas complexas mudanças dos padrões saúde-doença e nas interações entre esses padrões, seus determinantes demográficos, econômicos e sociais, e suas consequências”. Seriam proposições centrais a esta teoria (DUARTE; BARRETO, 2012, p. 529):

- A existência de um *processo longo* de mudanças nos padrões de morbimortalidade, em que as pandemias por doenças infecciosas seriam gradativamente substituídas pelas doenças crônico-degenerativas e agravos produzidos pela modernização (ex.: alcoolismo, tabagismo, suicídios, acidentes de transporte, violências);
- As crianças e mulheres jovens sofreriam as maiores alterações em seu perfil epidemiológico durante o período de transição;
- As mudanças que caracterizariam esta transição estariam fortemente associadas às transições demográficas e socioeconômicas próprias da modernização (industrialização).

Os dados que constam da Figura 5, referentes à Holanda, apontam para a progressiva supressão das doenças infecciosas, com maioria dos eventos vinculados às doenças crônicas

não-transmissíveis (ex.: diabetes, cardiovasculares, neoplasias). O que configura o modelo clássico de transição epidemiológica.

Na Figura 6 estão as 25 maiores causas de anos de vida perdidos da população brasileira, período 1990-2010. Em 2010, das 25 causas mais frequentes de anos de vida perdidos, 6 correspondiam a doenças infecto-contagiosas e 4 a causas externas (violência interpessoal, acidente de trânsito e lesão autoinfligida, aumentando o percentual de participação, e afogamento, que reduziu sua importância relativa).

Outras condições como a doença diarreica, meningite, sífilis e malnutrição protéico-calórica tiveram as suas prevalências em muito diminuídas nestas duas décadas, ao mesmo tempo em que doenças cardiovasculares e diabetes, seguido de neoplasias, apresentaram aumento no total de anos perdidos de vida. Por outro lado, a Doença de Alzheimer, foco deste estudo, não está listada entre as 25 maiores causas de anos perdidos de vida.

Figura 6 - As 25 maiores causas de potenciais anos de vida perdidos - Brasil, 1990-2010

# YLLs in thousands (% of total)	Rank and disorder 1990	Rank and disorder 2010	# YLLs in thousands (% of total)	% change
3,361 (9.2%)	1 Lower respiratory infections	1 Interpersonal violence	3,172 (9.9%)	41
3,337 (9.2%)	2 Preterm birth complications	2 Ischemic heart disease	2,938 (9.1%)	27
3,161 (8.7%)	3 Diarrheal diseases	3 Stroke	2,355 (7.3%)	6
2,300 (6.3%)	4 Ischemic heart disease	4 Road injury	2,023 (6.3%)	28
2,250 (6.2%)	5 Interpersonal violence	5 Lower respiratory infections	1,443 (4.5%)	-57
2,147 (5.9%)	6 Stroke	6 Preterm birth complications	1,327 (4.1%)	-60
1,603 (4.4%)	7 Road injury	7 Diabetes	964 (3.0%)	95
1,419 (3.9%)	8 Neonatal encephalopathy	8 HIV/AIDS	940 (2.9%)	22
1,314 (3.6%)	9 Congenital anomalies	9 Congenital anomalies	897 (2.8%)	-26
864 (2.4%)	10 Neonatal sepsis	10 Cirrhosis	857 (2.7%)	51
794 (2.2%)	11 HIV/AIDS	11 COPD	775 (2.4%)	24
622 (1.7%)	12 COPD	12 Neonatal encephalopathy	679 (2.1%)	-52
569 (1.6%)	13 Cirrhosis	13 Hypertensive heart disease	548 (1.7%)	53
559 (1.5%)	14 Drowning	14 Self-harm	540 (1.7%)	58
527 (1.4%)	15 Meningitis	15 Neonatal sepsis	556 (1.7%)	-36
551 (1.5%)	16 Syphilis	16 Chronic kidney disease	522 (1.6%)	81
494 (1.4%)	17 Diabetes	17 Lung cancer	516 (1.6%)	59
409 (1.1%)	18 Protein-energy malnutrition	18 Cardiomyopathy	492 (1.5%)	26
387 (1.1%)	19 Cardiomyopathy	19 Drowning	446 (1.4%)	-23
385 (1.1%)	20 Other cardio & circulatory	20 Other cardio & circulatory	417 (1.3%)	8
356 (1.0%)	21 Hypertensive heart disease	21 Colorectal cancer	378 (1.2%)	140
346 (0.9%)	22 Self-harm	22 Breast cancer	358 (1.1%)	89
325 (0.9%)	23 Lung cancer	23 Stomach cancer	338 (1.1%)	11
305 (0.8%)	24 Stomach cancer	24 Diarrheal diseases	328 (1.0%)	-90
287 (0.8%)	25 Chronic kidney disease	25 Alcohol use disorders	301 (0.9%)	104
	30 Breast cancer	36 Meningitis		
	32 Colorectal cancer	38 Protein-energy malnutrition		
	34 Alcohol use disorders	65 Syphilis		

Fonte: GBD (2010).

Para explicar como a transição epidemiológica estaria ocorrendo nos países da América Latina, dois outros modelos foram propostos, em especial o modelo ‘polarizado

prolongado' de transição epidemiológica. Este seria caracterizado por apresentar (ARAÚJO, 2012; FRENK *et al*, 1991):

- a) Superposição de etapas: incidência alta e concomitante das doenças de ambas as etapas, pré e pós-transição;
- b) Contra-transição: ressurgimento de algumas doenças infecciosas que já haviam sido controladas;
- c) Transição prolongada: processos de transição inconclusos, com certo estancamento dos países em estado de morbidade mista; e,
- d) Polarização epidemiológica: níveis diferenciados de transição entre e intrapaíses, inclusive entre grupos sociais de um mesmo país.

Se comparado com o perfil holandês, fica evidente porque o Brasil é considerado um exemplo de polarização epidemiológica prolongada,

(...) combinando elevadas taxas de morbidade e mortalidade por doenças crônico-degenerativas com altas incidências de doenças infecciosas e parasitárias, e a prolongada persistência de níveis diferenciados de transição entre grupos sociais distintos (DUARTE; BARRETO, 2012, p. 529).

Em síntese, os Países Baixos apresentaram um *processo longo* de transição demográfica e epidemiológica, próprio das mudanças socioeconômicas esperadas dos países industrializados. Seu perfil de mortalidade (graficamente exposta via anos potenciais de vida perdidos) evidencia uma predominância de causas cardiovasculares, neoplasias e doenças não-transmissíveis, com apenas uma doença infectocontagiosa no grupo (infecção de vias aéreas inferiores) das 25 principais causas. Saliente-se que nenhum outro quadro diagnóstico apresentou um percentual de incremento no total de anos perdidos maior do que a Doença de Alzheimer no período 1990-2010 (352%), enquanto a primeira causa, doença isquêmica do coração, apresentou uma redução de 47% no total de anos perdidos.

Situação muito diversa do Brasil, que configura um processo, ainda em andamento, de uma *polarização epidemiológica prolongada*, com simultaneidade de crescimento das doenças não-transmissíveis e redução das causas transmissíveis, maternas, neonatais e nutricionais (meningite, desnutrição protéico-calórica e sífilis saíram da lista das 25 principais causas) e incremento de causas envolvendo violência interpessoal e acidentes de trânsito. Situação que conforma desafios muito distintos aos gestores em saúde. Isto sem contar a presença de doenças emergentes e reemergentes existentes (tuberculose, malária, dengue, chikungunya, entre outras).

6.2 SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE HOLANDÊS

Até o final do século XVIII, o governo holandês não se preocupou com a saúde e o bem-estar dos cidadãos. Os desempregados, as viúvas, os portadores de deficiências físicas e mentais, e os idosos foram todos considerados pobres e deixados à própria sorte. Situação que se alterou no período 1795-1806, quando ocorreu o primeiro reconhecimento de que o cuidado da saúde dos pobres merecia a atenção do governo central (MINISTERIE VAN SPORT EN WELZIJN, 2015).

Em 1856, o governo holandês aconselhou aos municípios a criação de comitês locais de saúde com médicos para lidar com a falta de higiene e outras ameaças para a saúde pública. Foram necessários mais de 10 anos antes que esses comitês contribuíssem efetivamente na melhoria da saúde da população urbana. A crescente conscientização da higiene pública como uma questão de interesse coletivo - a prevenção de epidemias - eventualmente lançou as bases para as atividades sanitárias de base comunitária (de SWAAN, 1989). Na sequência, o Ministério da Administração Interna, responsável pela saúde pública e assistência aos pobres, promulgou, em 1865, uma série de leis voltadas à prática de médicos e farmacêuticos (MINISTERIE VAN SPORT EN WELZIJN, 2015).

Desde o início do século XX foi estimulada a organização de uma rede local de atenção à saúde com o desenvolvimento dos serviços municipais de saúde (Gemeentelijk Gezondheidsdiensten - GGDs). Inicialmente, os GGDs estavam envolvidos no controle de doenças infecciosas e com o cuidado aos pobres. O seu número aumentou gradualmente até a Segunda Guerra Mundial, apesar da ausência de uma obrigação legal para que os municípios possuíssem um departamento de saúde pública (SCHÄFER *et al*, 2010).

Até esse momento todas as tentativas de introduzir um sistema de seguro obrigatório falharam, notadamente devido a resistências por parte dos profissionais de saúde. As principais causas de conflito eram: a participação do provedor, o nível do limite de renda para as pessoas serem aceitas nos fundos e as condições para ser aceito como um prestador de cuidados de saúde (BOOT; KNAPEN, 2003). Foi somente em 1941, sob a pressão do ocupante alemão, que um *sistema de seguro social de saúde* foi introduzido, cobrindo os dois terços da população com rendimentos mais baixos. A prestação de serviços foi dominada por

provedores e seguradoras sem fins lucrativos e profissionais autônomos, sendo o papel do governo limitado (SCHÄFER *et al.*, 2010).

Com a introdução da Lei de Saúde (1956), a Lei do Seguro de Saúde (1964) e da Lei Excepcional de Despesas Médicas (1967), o envolvimento do governo na área da saúde começou a ganhar relevância (MINISTERIE VAN SPORT EN WELZIJN, 2015).

O sistema nacional de saúde da Holanda pode ser caracterizado pela existência de um seguro de saúde universal, obrigatório, de cobertura “básica”⁴, com serviços prestados pelas empresas de seguros privadas. O sistema é regulado de forma a garantir subsídios cruzados das populações de alta renda para os mais pobres, com taxas similares para todos (KULESHER; FORRESTAL, 2014).

Os princípios mais importantes relacionados ao sistema de saúde universal na Holanda são (MINISTERIE VAN VOLKSGEZONDHEID, SPORT EN WELZIJN, 2015):

- a) **solidariedade** entre jovens e idosos, saudáveis e doentes, de forma a que todo cidadão tenha direito aos cuidados de saúde e seguro social;
- b) **qualidade e acessibilidade** dos serviços de saúde.

No Quadro 2, se encontra a definição de cada um destes princípios doutrinários.

Quadro 2 - Princípios Doutrinários do Sistema de Saúde Holandês

Princípio	Objetivos públicos
Solidariedade	Todo cidadão tem direito a cuidados de saúde e seguro (Ministerie van Sport en Welzijn, 2015)
Qualidade	"Fazer a coisa certa, no momento certo, da maneira certa, para a pessoa certa, e ter os melhores resultados possíveis" (IOM, 2001). A qualidade está distribuída em três dimensões: eficácia dos cuidados, segurança e capacidade de resposta (Rijksinstituut van Volksgezondheid en Milieu, 2014).
Acessibilidade	“Um cuidado acessível significa que pessoas que precisam de cuidados os recebem na hora certa e sem grandes barreiras.” (Smits <i>et al.</i> , 2002). Os seguintes aspectos determinam a acessibilidade ou a podem limitar: custo, distância, tempo de espera e, na medida em que a oferta atenda às necessidades e exigências dos cidadãos (Rijksinstituut van Volksgezondheid en Milieu, 2014).

Fonte: Elaborado pela autora.

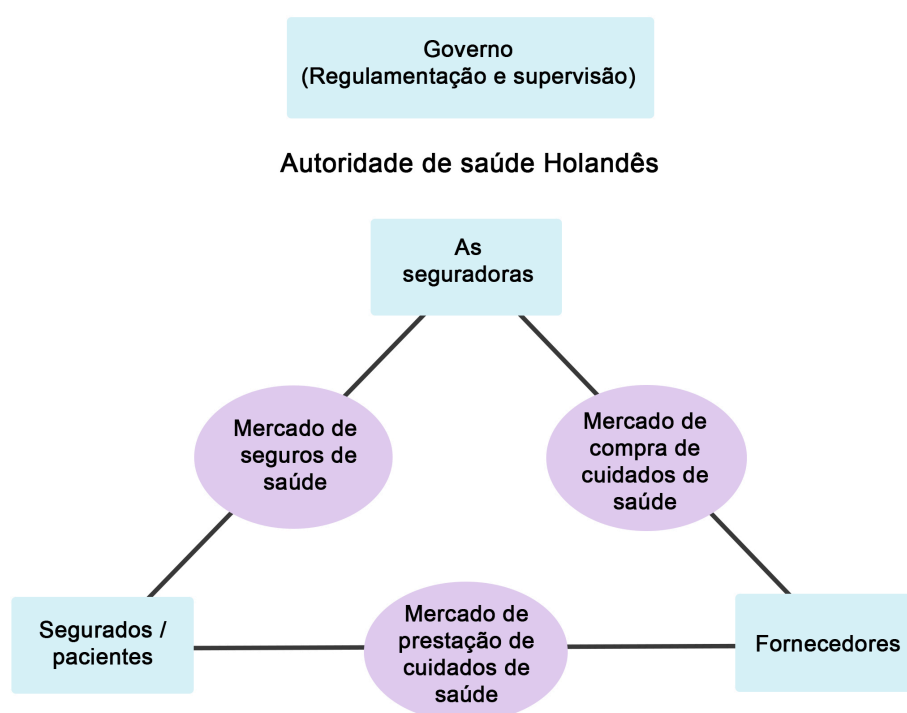
A reforma dos cuidados de saúde em 2006, introduzido após quase duas décadas de preparação, trouxe novos mecanismos e estruturas de regulamentação para o sistema de saúde holandês (SCHÄFER *et al.*, 2010). O governo nacional passou a ter a responsabilidade global de definir as prioridades e pode, quando necessário, introduzir legislações para definir essas

⁴ O "pacote básico" é o seguro de saúde mínimo que deve ser oferecido pelas seguradoras, devendo cobrir todos os "cuidados de saúde essenciais" (ver p. 52, 53).

prioridades estratégicas. Como tal, o governo protege este processo por meio do monitoramento do acesso, da qualidade e dos custos (WAMMES *et al.*, 2014). Além de controlar a qualidade, acessibilidade e disponibilidade de cuidados de saúde.

A delegação de responsabilidade por serviços de assistência domiciliar para os municípios e da rede de apoio social resultou em diversas modalidades de cuidados. Devido a isso, o sistema está mudando quanto aos cuidados de longa duração e os prestadores de serviços ambulatoriais (SCHÄFER *et al.*, 2010).

Figura 7 - Atores e mercados no sistema de saúde holandês



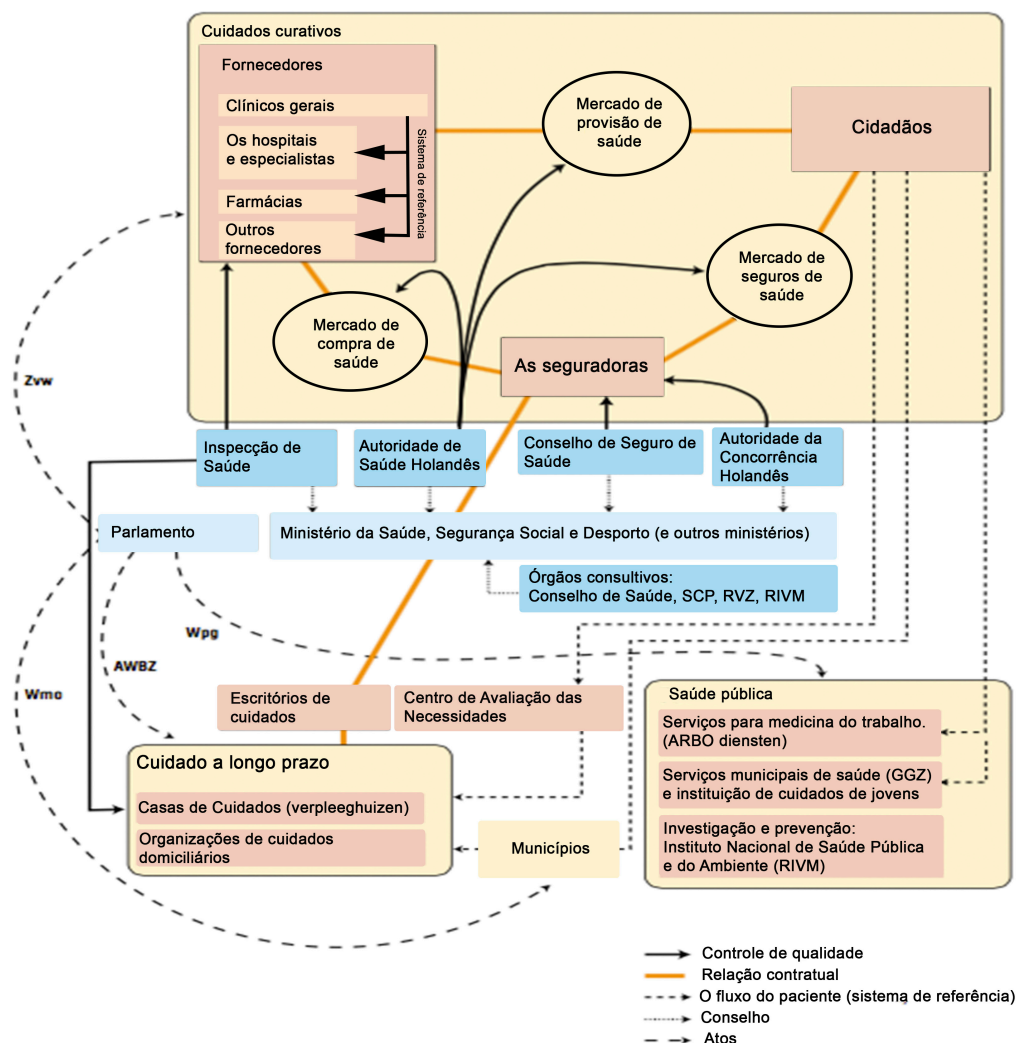
Fonte: (SCHÄFER *et al.*, 2010). Traduzido para o português pela autora.

A cobertura de cuidados médicos universais na Holanda não foi atingida através de um sistema predominantemente administrado pelo governo, mas através de um mercado de seguros que pretende ser minucioso, focado e competitivo (Figura 7). Embora o governo, aparentemente, seja o responsável pela regulação do sistema, do monitoramento da qualidade e a universalidade do atendimento, ele não gera mais fundos ou realiza controle de preços ou capacidade produtiva. É a demanda do paciente que impulsiona a qualidade do atendimento, sendo um sistema de saúde com base nos princípios de durabilidade, solidariedade, liberdade de escolha, qualidade e eficiência do resultado final (DALEY; GUBB, 2011).

O sistema de saúde holandês se estrutura em torno de uma tríade de seguros (DALEY; GUBB, 2011; SCHÄFER *et al.*, 2010):

- a) Um “seguro social de saúde compulsório para cuidados de longa duração” (corresponde a 41% dos cuidados de saúde financiados por contribuição), objetivando fornecer ao segurado os serviços continuados que envolvem consequências financeiras consideráveis, tais como cuidados para as pessoas portadoras de deficiências físicas congênitas ou problemas de saúde mental;
- b) Um sistema de “seguro social de saúde”, cobrindo toda a população com um "seguro básico de saúde" (corresponde a 59% dos cuidados de saúde financiados por contribuição), abrangendo cuidados essenciais testados em função dos critérios de eficácia comprovada, custo-efetividade e a necessidade de financiamento coletivo;
- c) Um “seguro de saúde complementar”, de contratação voluntária, que pode abranger serviços de saúde que estão fora da cobertura pela Lei Geral sobre as Despesas Médicas Excepcionais (AWBZ) e pela Lei do Seguro Doença (Zvw).

Figura 8 - Estrutura organizacional do sistema de saúde dos Países Baixos



Fonte: (SCHÄFER *et al.*, 2010). Traduzido para o português pela autora.

No mercado de seguros de saúde, as seguradoras oferecem um seguro de saúde obrigatório a todos os cidadãos. Este "pacote básico de serviços" é o seguro de saúde mínimo oferecido pelas seguradoras, devendo cobrir todos os "cuidados de saúde essenciais". A cobertura deste seguro é definida pelo governo e inclui (DAILEY; GUBB, 2011):

- Assistência médica: consultas médicas com clínico geral, serviços especializados e hospitalares;
- Odontologia para menores de 18 anos e odontologia especializada e próteses para pessoas com mais de 18 anos;
- Serviços de transporte de urgência/emergência (ambulância);
- Serviços obstétricos e pós-natais;
- Medicamentos, ainda que não todos;

- Reabilitação: de fisioterapia a conselho sobre dieta;
- Tratamentos para ajudar a parar de fumar.

Após a reforma dos cuidados de saúde 2006, o papel das seguradoras e dos usuários mudou: as seguradoras de saúde competem para conseguir um maior número de segurados e os indivíduos são livres para escolher o seu provedor de seguro de saúde. O governo, desta forma, alterou o seu papel de gestão direta do sistema, com as responsabilidades transferidas para as seguradoras e os indivíduos (SCHÄFER *et al.*, 2010). Neste contexto, o pagamento dos prestadores de cuidados de saúde mudou drasticamente:

- a) Médicos gerais passaram a ser pagos através de uma combinação de taxas de captação e de taxa de serviço;
- b) Para os hospitais e instituição de saúde mental, um sistema chamado Combinações de Diagnóstico e Tratamento (*Diagnose behandel combinaties*, DBCs) entrou em vigor;
- c) Os prestadores de cuidados de longa duração passaram a ser pagos de acordo com pacotes de cuidado intensivos, com a intensidade do cuidado de cada paciente sendo avaliada de forma independente; e,
- d) Pagamentos destinados a serviços hospitalar e de cuidado em longo prazo passaram a seguir o princípio de que “o dinheiro deve seguir o paciente” (Um fluxograma financeiro do sistema nacional de saúde holandês é apresentado no Anexo III).

Como forma de equilibrar as despesas junto às seguradoras pela oferta de seguro a indivíduos com baixa capacidade econômica, foi criado um Fundo de Seguro de Saúde. Este fundo cobre os valores para pessoas com idade inferior a 18 anos e para indivíduos que necessitem de asilamento, mas que não possuem capacidade econômica suficiente para pagar os valores do seguro. Os demais cidadãos holandeses contribuem de três maneiras:

a) Pagamento de um valor fixo, diretamente para a seguradora de saúde de sua escolha (SCHÄFER *et al.*, 2010);

b) Contribuição do empregador, dependente da renda, é deduzida da folha de pagamento e transferida para o Fundo de Seguro de Saúde. Em 2016, a contribuição dos empregadores correspondia a 6,75%, não sendo o trabalhador onerado nesta contribuição.

A taxa é limitada a um determinado valor do salário e benefícios e do seguro do empregado, equivalente a € 51.976 em 2015 (BELASTINGDIENST NEDERLAND, 2015).

As pessoas que não estão contempladas em uma folha de pagamento (ex.: autônomos), pagam uma contribuição com base em sua renda. Ou seja, cada fonte de renda conta para a definição da quantia de contribuição.

A contribuição relacionada com o rendimento é paga não apenas sobre o lucro tributável do emprego, mas também sobre certos pagamentos periódicos, a renda de atividades e lucros de negócio. Para os pensionistas vinculados, trabalhadores por conta própria (autônomos) e empresários, a taxa é de 5,5% (BELASTINGDIENST NEDERLAND, 2016).

Todas estas contribuições são transferidas para o Fundo de Seguro de Saúde e, após, são alocados para as seguradoras, que utilizam um sistema de ajuste de risco. Os recursos deste Fundo são então distribuídos entre as seguradoras de saúde de acordo com este sistema, de forma a compensar eventuais rendimentos mais baixos para os seus custos do seguro de saúde.

c) Contribuição para o cuidado sob a Lei de Cuidados de Longa Duração (WLZ), a taxa é igual a 9,65% do lucro tributável, com um teto máximo em 2015 de 33.589 euros (BELASTINGDIENST NEDERLAND, 2016).

Em específico quanto aos cuidados de longa duração, este passou de ser regido pela Lei de Despesas Médicas Excepcionais para as Leis de Assistência Social e do Seguro de Saúde. A partir de janeiro de 2015, os municípios se tornaram responsáveis por todo o apoio social e assistência na Lei de Apoio Social, enquanto todas as atividades de enfermagem e de cuidados estão sob a Lei do Seguro de Saúde (WAMMES *et al.*, 2014).

Desde esta data, o apoio aos cuidados mais simples de saúde que as pessoas precisam em sua moradia, como as atividades de orientação de longo prazo para doentes e os cuidados especiais para pessoas portadoras de deficiência, tornou-se uma tarefa de cada município. As tarefas mais complexas de cuidados de enfermagem são de responsabilidade das seguradoras de saúde e, caso as pessoas necessitem de um atendimento mais especializado, podem ser recebidos em uma unidade de cuidados de longa permanência. A Lei de Cuidados de Longa Duração (WLZ) regula o acesso a todos os níveis de atenção, mas o resultado foi uma redução do acesso das pessoas que necessitam de cuidados de longo prazo intramural.

Em síntese, enquanto modelo de sistema de serviços de saúde, essencialmente corresponde ao *sistema de seguros sociais obrigatórios* (BISPO; MESSIAS, 2005), com

contribuições emanadas de trabalhadores e empregadores, regulação pelo Estado e prestação de serviço através de seguradoras privadas de seguro saúde.

Contexto Legal/Normativo

No Quadro 3, encontra-se uma síntese em ordem cronológica das principais leis, atos, programas e projetos referentes à atenção da população de idosos dos Países Baixos, no geral, e aos portadores de demência, em específico.

Quadro 3 - Políticas de Saúde e Legislações na Holanda

POLÍTICA DE SAÚDE / LEGISLAÇÕES	TRADUÇÃO	ANO DE CRIAÇÃO
Noodvoorziening voor ouden van dagen	Instalações de emergência para os idosos	1947 - 1957
de Algemene Ouderdomswet (AOW)	Lei Geral do Idoso	1957 - atual
Wet op bejaardenoorden	Lei de Lares para Idosos	A partir de 1963
Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ)	Lei Geral sobre as Despesas Médicas Excepcionais	1986 - 2014
Zorgverzekeringswet (Zvw)	Lei do Seguro Doença	2006 - atual
Wet maatschappelijke ondersteuning (WMO)	Ato de Assistência Social	2007
Project Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie	Projeto - habitação de pequena escala para idosos com demência	2007 – atual
Wet Publieke Gezondheid (Wpg)	Lei de Saúde Pública	2008 – atual
Project - Bestrijding eenzaamheid onder ouderen	Projeto - O combate à solidão entre os idosos	2008
Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO).	Programa Nacional do Idoso	2008 - atual
Deltaplan Dementie	Plano Delta Demência	2011
Wet langdurige zorg (WLZ)	Lei de Cuidados de Longa Duração	2015 - atual
Programma Dementievrienden	Programa Amigos da Demência	2016

Fonte: Elaborado pela autora.

Pode-se observar que, nos Países Baixos, o interesse pelo cuidado das pessoas idosas iniciou imediatamente após o término da Segunda Grande Guerra, em 1947, com a publicação da Lei de Instalações de Emergência para Idosos (Noodvoorziening voor ouden van dagen).

Esta lei favorecia a provisão de benefícios para homens e mulheres solteiros com 65 ou mais anos e sem renda suficiente para seu autossustento.

Dez anos após, em 1957, foi instituída a Lei Geral do Idoso (de Algemene Ouderdomswet - AOW), vigente até os dias de hoje. Essencialmente é um seguro obrigatório contra a perda de rendimento do trabalho aos 67 anos de idade.

Em 1963, com a Lei de Lares para Idosos (Wet op bejaardenoorden), foi iniciada a construção de residências, públicas e cobertas pelo seguro obrigatório ou subvenções governamentais, especialmente para este contingente populacional.

A Lei Geral sobre as Despesas Médicas Excepcionais (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten - AWBZ), de 1986, instituiu um seguro para a população holandesa com necessidades especiais de saúde (definidos como problemas de saúde de longa duração e alto custo), acrescido ao seguro obrigatório, eventualmente envolvendo co-pagamento para certos tipos de serviços e acessórios⁵ e contribuições para cuidados de longa duração em instituições⁶. Esta lei delimitou até 2014 os cuidados aos idosos, principalmente os institucionalizados (ex.: casa de repouso, serviços de cuidados especiais aos idosos).

A Lei do Seguro Doença (Zorgverzekeringswet – Zvw), de 2006, regula o seguro obrigatório de saúde nos Países Baixos, entendido como o seguro básico, complementado pela Lei Geral sobre as Despesas Médicas Excepcionais - AWBZ (contrata ambos ao mesmo tempo, com pagamento unificado).

Em 2007, o Ato de Assistência Social (Wet maatschappelijke ondersteuning - WMO), passou a administração dos cuidados para os municípios, agora responsáveis pelo apoio às pessoas não autossuficientes por si só. Os municípios passaram a ser responsáveis por fornecer apoio domiciliar, incluindo aconselhamento e assistência em atividades diárias, apoiar os cuidadores temporários, conseguir lugar em um ambiente protegido para as pessoas com transtornos mentais e abrigo em caso de violência doméstica, entre outros.

Um ano depois, em 2008, foi criado o Projeto “Combate à Solidão entre os Idosos” (Project - Bestrijding eenzaamheid onder ouderen), no qual o governo apoia uma parceria

⁵ A contribuição ou co-pagamento para o seguro de saúde se aplica a certos tipos de cuidados. Por exemplo: aparelhos auditivos e próteses (contribuição pessoal de 25% do valor), sapatos ortopédicos (contribuição pessoal de 68,50 euros para menores de 16 anos ou 136,50 euros, acima de 16 anos de idade), parto no hospital sem necessidade médica (contribuição pessoal de 316,87 euros), entre outros.

⁶ Se uma pessoa tem 18 anos ou mais anos de idade e reside em uma instituição AWBZ, a contribuição paga, até 01 de janeiro de 2013, era determinada unicamente com base na renda, tais como a pensão para idosos, a receita de juros de poupança e o tipo de indicação médica de cuidado.

com uma aliança de 13 organizações não-governamentais, denominada de *Coalitie Erbij*, voltada à adoção de medidas conjuntas para combater a solidão entre as pessoas.

Em 2008, foi lançado o Programa Nacional do Idoso (Nationaal Programma Ouderenzorg - NPO), ainda vigente, através do qual as organizações de cuidados de saúde e prestadores de serviço trabalham em conjunto com os idosos. O NPO melhora os cuidados para idosos com necessidades de cuidados complexos, com a aliança e governo unindo nas esferas nacional e regional. O objetivo é um cuidado coerente e mais adaptado às necessidades individuais dos idosos. Por meio de projetos e experiências, o intuito é tornar os idosos autossuficientes quanto a seus próprios cuidados.

A Lei de Saúde Pública (Wpg), que entrou em vigor em 2008, regula a organização da saúde pública, a luta contra as crises de doenças infecciosas e o isolamento de pessoas que podem fornecer riscos para a saúde.

Mais recentemente, em 2015, a Lei de Cuidados de Longa Duração (Wet langdurige zorg - WLZ) substituiu a AWBZ e passou a regular o cuidado intensivo para idosos frágeis e deficientes, e para pessoas que necessitam cuidados intensivos ou supervisão contínua. Os cuidados em lares de idosos e cuidados de longa duração estão cobertos por esta lei.

A realidade de 2015 evidenciou uma demanda além da capacidade de absorção das residências criadas pela Lei de Lares para Idosos, a segmentação das mesmas por parte de atenção e de capacidade (de pequenas residências a condomínios), além da criação um mercado privado incipiente de atenção. A população, em sua maioria, prefere aguardar por vagas nas residências públicas a optar pelos serviços privados.

O Programa Amigos da Demência (Programma Dementievrienden), criado em 2016, objetiva que o governo ofereça a um milhão de holandeses, no prazo de cinco anos, informações quanto à doença demência, sensibilizando as pessoas em como podem ajudar as pessoas portadoras deste problema de saúde.

Em síntese: o sistema de saúde holandês tem quatro leis principais que definem o quadro para a implementação de cuidados de saúde: A Lei de Seguro de Saúde (ZVW) e a Lei das Despesas Médicas Excepcionais (AWBZ) regulam o financiamento dos cuidados curativos e cuidados de longo prazo, que devem ser seguido pelas seguradoras de saúde, em conjunto com os prestadores de cuidados de saúde; e a Lei de Saúde Pública (Wpg) e a Lei de Apoio Social (WMO), que regulamentam as ações de saúde pública e de assistência social. Por fim, os municípios são responsáveis pela execução das mesmas.

6.3 SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE BRASILEIRO

O Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituído formalmente pela Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, conhecida como a “Lei Orgânica da Saúde”. Este sistema traduz, na prática, o princípio constitucional da saúde como direito de todos e dever do Estado (CF 1988), estruturado em torno de três princípios doutrinários principais: universalidade, integralidade e equidade (BRASIL, 2003).

Quadro 4 - Princípios Doutrinários do Sistema de Saúde

Princípio	Definição SUS
Universalidade	A garantia de atenção à saúde por parte do sistema a todo e qualquer cidadão (MS, 1990). Ou seja, A saúde é dever do Estado (seja no âmbito municipal, estadual e federal), sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie.
Integralidade	O homem é um ser integral, biopsicossocial, e deverá ser atendido com esta visão integral por um sistema de saúde também integral, voltado a promover, proteger e recuperar sua saúde (MS, 1990).
Equidade	Todo cidadão é igual perante o SUS e será atendido conforme suas necessidades até o limite do que o sistema puder oferecer para todos (MS, 1990).

Fonte: Elaborado pela autora.

O conceito de universalidade se vincula ao de extensão de cobertura, como estratégia da garantia de acesso aos serviços de saúde a todos os cidadãos; o de integralidade, à conformação de uma rede hierarquizada e descentralizada de serviços, como forma de garantir todos os níveis de complexidade de atenção a saúde; e, o de equidade, às formas de financiamento e alocação da despesa pública. As diretrizes operacionais dos princípios doutrinários se encontram no Quadro 5.

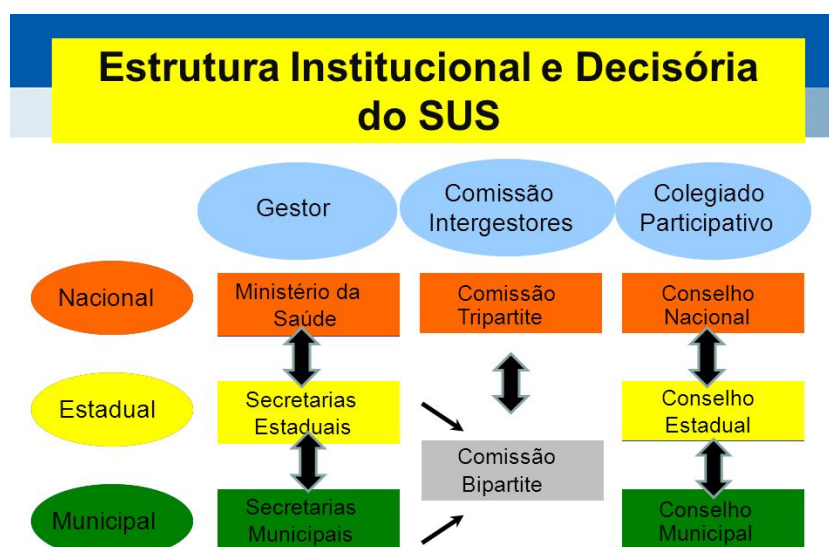
Quadro 5 – Princípios Operacionais do SUS.

Princípios Operacionais	Definição SUS
Serviços regionalizados e hierarquizados	Os serviços devem ser organizados em níveis de complexidade tecnológica crescente, dispostos numa área geográfica delimitada e com a definição da população a ser atendida (MS, 1990).
Descentralização político-administrativa	Uma redistribuição das responsabilidades quanto às ações e serviços de saúde entre os vários níveis de governo, a partir da ideia de que quanto mais perto do fato a decisão for tomada, mais chance haverá de acerto (MS, 1990).
Controle Social	A garantia constitucional de que a população, através de suas entidades representativas, participará do processo de formulação das políticas de saúde e do controle da sua execução, em todos os níveis, desde o federal até o local (MS, 1990).
Gratuidade	Por ser um dever do estado, de acesso universal e igualitário, as ações de saúde prestadas pelo SUS devem ser gratuitas (Projeto de lei do senado n. 366, de 2011).

Fonte: Elaborado pela autora.

Na Figura 9 se encontra o processo de gestão do Sistema Único de Saúde (SUS), segundo seus níveis executivos, de controle social e comitês intergestores, nos âmbitos federal, estadual e municipal.

Figura 9 - Estrutura institucional e decisória do sistema nacional de saúde brasileiro

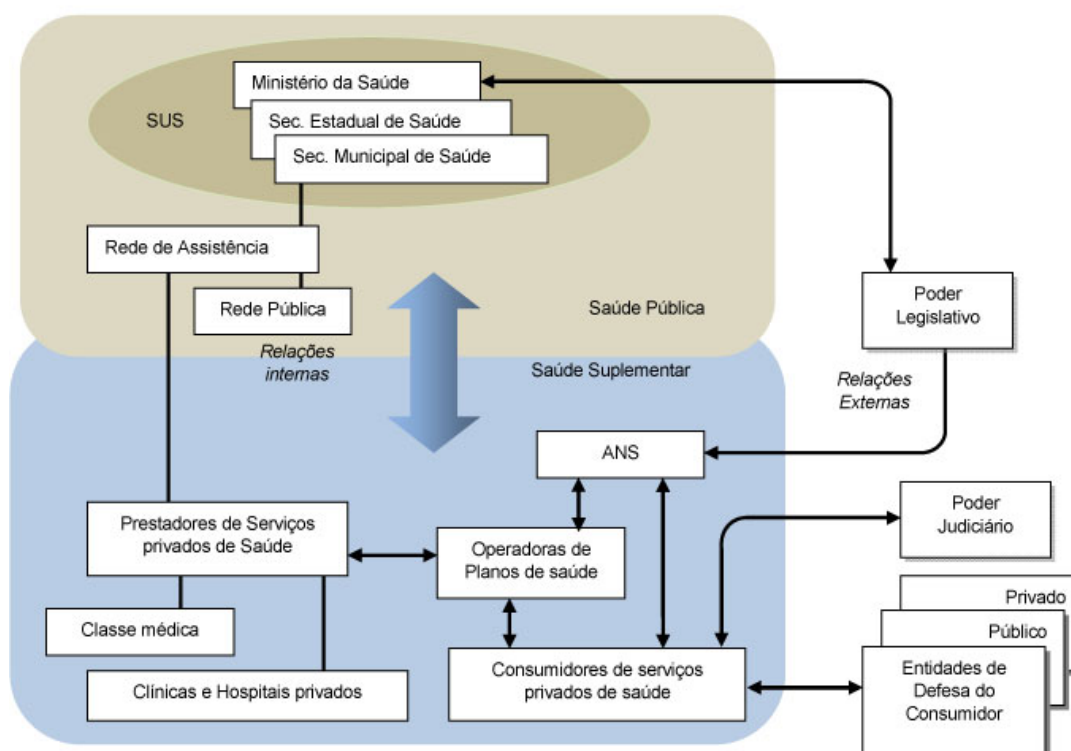


Fonte: Senado Federal (2008).

A estrutura do Sistema Único de Saúde, e sua vinculação com o sistema suplementar de atenção à saúde, consta da Figura 10. Como aponta Vilarinho (2010, s.p.),

O modelo brasileiro de financiamento da saúde associou um subsistema público, *Sistema Único de Saúde - SUS*, com um de mercado, *Saúde Suplementar*, com objetivos formais diferenciados, mas que no conjunto se complementam realizando a função redistributiva da universalização do direito social à saúde, por vezes de modo paralelo ou mesmo se sobrepondo.

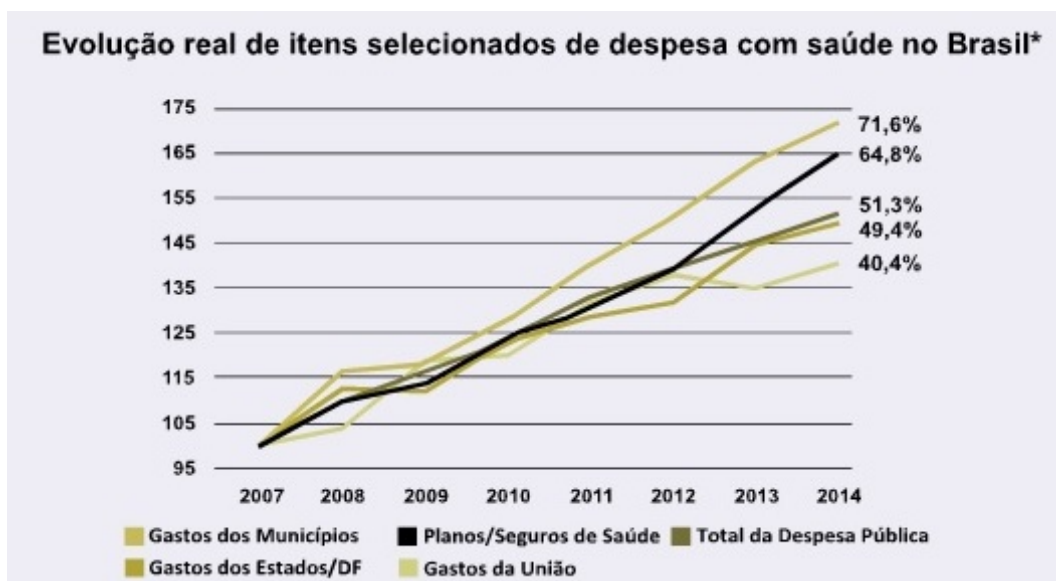
Figura 10 - Sistema de serviços de saúde no Brasil



Fonte: Vilarinho (2010)

Na Figura 11, está a evolução da despesa pública em saúde (sistematizada por municípios, estados e União) e dos planos e seguros de saúde. Observa-se que no período 2007-2014 ocorreu um aumento de 51,3% na despesa pública, inferior ao verificado quanto aos planos/seguradoras de saúde (64,8%). O que, em parte, explica o paradoxo do Brasil ser um país com um sistema nacional de saúde universalizante em que a maioria dos gastos é privado.

Figura 11 - Evolução do gasto em saúde, segundo a despesa total pública e dos planos e seguradoras de saúde



Fonte: CFM (2015). Esta tabela representa a o gasto anual em bilhões R\$, desde 2007 até 2014.

Em síntese, o Sistema Único de Saúde (SUS) pode ser caracterizado como um sistema público, gratuito, regionalizado, hierquizado e descentralizado, sob controle social, voltado a prestar um atendimento universal, integral e de forma equânime a todos os cidadãos brasileiros. Enquanto modelo de sistema de serviços de saúde,

O sistema brasileiro é composto por um sistema público, o SUS, que se aproxima do sistema de dominância estatal, um sistema de seguros obrigatórios e planos de saúde e, um sistema de compra direta de serviços, que se aproxima do sistema de livre mercado.

Apesar do SUS apresentar-se em sua definição como um sistema único, no Brasil, o sistema de saúde organiza-se de forma segmentada, sendo composto por três sistemas: O Sistema Único de Saúde SUS; O Sistema de Atenção Médica Supletiva (...); e o Sistema de Desembolso Direto (...). Sendo o SUS um sistema público e os outros dois sistemas privados de assistência à saúde (BISPO; MESSIAS, 2005, p. 87).

Do ponto de vista do processo de consolidação do Sistema Único de Saúde, Mendes e colaboradores (2012, p. 961), ao analisar a assistência pública de saúde no contexto da transição demográfica brasileira, concluíram que as mudanças da assistência na rede pública de saúde do país ocorrida na década dos anos 2000 caracterizou-se por quatro aspectos principais:

(...) grande redução no número de internações, ampliação da assistência ambulatorial, crescimento da assistência de alta complexidade ambulatorial e hospitalar e uma distribuição dos leitos e das internações nas especialidades não racional em relação às necessidades da população. Tal processo apresenta algumas características que demonstram ser um movimento não planejado de acordo com as transformações exigidas pelo momento de transição demográfica, social e epidemiológica e uma distribuição não racional das internações nas especialidades.

Conill e Fernandes (2011) ainda complementam:

Há hoje um *mix* público-privado no financiamento, prestação e utilização dos serviços caracterizando um sistema universal com cobertura duplicada e subsidiada, uma vez que os gastos privados são abatidos no imposto de renda. Essa situação configura desigualdades no acesso (parcela da população possui a cobertura do SUS e a do plano, a outra exclusivamente a do sistema público), dificuldades de coordenação, pressões tecnológicas e de consumo sobre o setor público, com diversos arranjos em função da transversalidade dos profissionais e dos usuários nos dois subsistemas.

Contexto Legal/Normativo

Uma síntese em ordem cronológica das principais leis, atos, programas e projetos referentes à atenção da população de idosos no Brasil, no geral, e aos portadores de demência, em específico, se encontra no Quadro 6.

Quadro 6 - Políticas de Saúde e Legislações no Brasil

POLÍTICA DE SAÚDE / LEGISLAÇÕES	ANO DE CRIAÇÃO
Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS - Lei 8.742/93.	1993
Lei 8.842/94 regulamentada pelo Decreto 1.948/96.	1994
Decreto 1.948/96 (Política Nacional do Idoso). Regulamenta a Lei no 8.842/94, de 04 de janeiro de 1994, que dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, e dá outras providências.	1996
Política Nacional da Saúde do Idoso pela Portaria 1.395/99 do Ministério da Saúde (MS).	1999
Decreto 4.227/02 (Conselho Nacional dos Direitos dos Idosos).	2002
Lei 10.424/02, acrescentada ao capítulo e artigo da Lei 8.080 de 1990.	2002
Lei 10.741/03 (Estatuto do Idoso).	2003
Resolução da Diretoria Colegiada – RDC No 11.	2006
Portaria 399/GM/06 (Diretrizes do Pacto Pela Saúde).	2006
Portaria 2.528/06 (Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa).	2006
Portaria MS nº 2.527/11 (Atenção Domiciliar no SUS).	2011
Portaria nº 963/13 Atenção domiciliar como incorporação tecnológica	2013

Fonte: Elaborado pela autora.

O interesse no cuidado das pessoas idosas no Brasil iniciou tardiamente, em descompasso com o processo de transição demográfica e epidemiológica, já identificado em década anterior. Somente em 1993, a Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS (Lei 8.742/93) regulamentou o capítulo II da Seguridade Social da Constituição Federal de 1988, que garantiu à Assistência Social o *status* de política pública de seguridade social, direito do cidadão e dever do Estado.

A Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS) inverteu a cultura tradicional dos programas verticalizados das esferas federal e estadual, possibilitando o reconhecimento de contextos multivariados e, por vezes universais, de riscos à saúde do cidadão idoso. Consta nesta lei o benefício da prestação continuada, previsto no *art. 20*, que é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família.

Em 1994, a Lei nº 8.842/94 estabeleceu a Política Nacional do Idoso (PNI), posteriormente regulamentada pelo Decreto nº 1.948/96.6, e criou o Conselho Nacional do Idoso. Essa Lei teve por finalidade assegurar os direitos sociais que garantam a promoção da autonomia, a integração e a participação efetiva do idoso na sociedade, de modo a exercer sua cidadania. Em seu artigo 2º define como idoso a pessoa com 60 anos ou mais de idade (ao passo que os países europeus definem idosos como indivíduos com um mínimo de 65 anos).

Concomitante à regulamentação do SUS, o Brasil organiza-se para responder às crescentes demandas de sua população que envelhece. A Política Nacional do Idoso, promulgada em 1994 e regulamentada em 1996, assegura direitos sociais à pessoa idosa, criando condições para promover sua autonomia, integração e participação efetiva na sociedade e reafirmando o direito à saúde nos diversos níveis de atendimento do SUS (Lei nº 8.842/94 e Decreto nº 1.948/96).

Como parte das estratégias e diretrizes dessa política, destaca-se a descentralização de suas ações envolvendo estados e municípios, em parceria com entidades governamentais e não governamentais. E, por fim, cabe aos poderes públicos e à sociedade em geral a aplicação dessa lei, considerando as diferenças econômicas e sociais, além das regionais. A principal característica desta lei baseia-se na perspectiva de responder às necessidades dos idosos mediante programas e ações de diferentes tipos numa perspectiva intersetorial que envolva a Previdência e Assistência Social, Saúde, Trabalho, Justiça, Planejamento, Cultura e outros.

Em síntese: o Decreto 1.948/96, que regulamentou a Lei nº 8.842/94, atribuiu as competências dos órgãos e entidades públicas para a implementação da Política Nacional do Idoso, e remeteu ao Conselho Nacional de Seguridade e aos conselhos setoriais, no âmbito da seguridade, a formulação, coordenação, supervisão e avaliação desta política, respeitadas as respectivas esferas de atribuições administrativas.

Em 1999, a Portaria 1.395/99 do Ministério da Saúde (MS) instituiu a Política Nacional da Saúde do Idoso, estabelecendo as diretrizes essenciais que norteiam a definição

ou a redefinição dos programas, planos, projetos e atividades do setor na atenção integral às pessoas em processo de envelhecimento e à população idosa.

Essas diretrizes são: a promoção do envelhecimento saudável, a prevenção de doenças, a manutenção da capacidade funcional, a assistência às necessidades de saúde dos idosos, à reabilitação da capacidade funcional comprometida, a capacitação de recursos humanos, o apoio ao desenvolvimento de cuidados informais, e o apoio aos estudos e pesquisas. E ainda, tem a finalidade de assegurar aos idosos a permanência na sociedade em que vivem desempenhando suas atividades de modo independente.

Três anos após, em 2002, o Decreto 4.227/02 criou o Conselho Nacional dos Direitos do Idoso (CNDI), entendido como uma estratégia de mobilização social e de participação efetiva nas políticas públicas. Neste mesmo ano, a Lei nº 10.424/02, regulamentou a assistência domiciliar no Sistema Único de Saúde (SUS). Em seu artigo 19 ficou instituído o “atendimento domiciliar” e a “internação domiciliar”, os quais devem ser realizados por equipe multidisciplinar, envolvendo a prevenção, terapêutica e reabilitação. As ações devem ocorrer no domicílio, somente com indicação médica e expressa concordância do paciente e sua família (BRASIL, 2002).

Em 2002, é proposta a organização e a implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso (Portaria nº 702/SAS/MS, de 2002), tendo como base as condições de gestão e a divisão de responsabilidades definida pela Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS). Como parte de operacionalização das redes, são criadas as normas para cadastramento de Centros de Referência em Atenção à Saúde do Idoso (Portaria nº 249/SAS/MS, de 2002).

O Estatuto do Idoso, destinado a regular os direitos assegurados aos idosos, foi promulgado um ano após, através da Lei nº 10.741/03. Um dos principais instrumentos de direito do idoso, sua aprovação representou um passo importante da legislação brasileira no contexto de sua adequação às orientações do Plano de Ação Internacional sobre o Envelhecimento, resultado da II Assembléia Mundial do Envelhecimento (realizada de 8 a 12 de abril de 2002, em Madri) (MINISTÉRIO DA JUSTIÇA, 2003). Este Estatuto ampliou a resposta do Estado e da sociedade às necessidades dos idosos, tratando dos mais variados aspectos: dos direitos fundamentais ao estabelecimento de penas para crimes mais comuns cometidos contra as pessoas idosas.

Já naquele momento se reconhecia que,

(...) embora a legislação brasileira relativa aos cuidados da população idosa seja bastante avançada, a prática ainda é insatisfatória. A vigência do Estatuto do Idoso e seu uso como instrumento para a conquista de direitos dos idosos, a ampliação da Estratégia Saúde da Família que revela a presença de idosos e famílias frágeis e em

situação de grande vulnerabilidade social e a inserção ainda incipiente das Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso tornaram imperiosa a readequação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI)(Portaria nº 2528/06).

Lançado em 2006, o “Pacto pela Saúde” (Portaria 399/GM/06), pode ser definido como,

(...) um conjunto de reformas institucionais do SUS pactuado entre as três esferas de gestão (União, Estados e Municípios) com o objetivo de promover inovações nos processos e instrumentos de gestão, visando alcançar maior eficiência e qualidade das respostas do Sistema Único de Saúde. Ao mesmo tempo, o Pacto pela Saúde redefine as responsabilidades de cada gestor em função das necessidades de saúde da população e na busca da equidade social (CNS, 2006).

Este documento apresenta uma unidade de princípios, estruturado em torno dos Pactos pela Vida, em Defesa e de Gestão do SUS. O Pacto pela Vida, entendido como um “conjunto de compromissos sanitários expressos em objetivos de processos e resultados de acordo com a análise da situação do país e suas prioridades” elenca a saúde do idoso entre uma de suas prioridades, assumindo como um de seus compromissos a Implantação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, reconhecendo que,

(...) a organização da rede do SUS é fundamental para que as diretrizes dessa Política sejam plenamente alcançadas. Dessa maneira, torna-se imperiosa a revisão da Portaria nº 702/GM, de 12 de abril de 2002, que cria os mecanismos de organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso e a Portaria nº 249/SAS, de 16 de abril de 2002 (...).

Nesse mesmo ano, a Portaria 2.528/06 instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, tendo como principal finalidade:

recuperar, manter e promover a autonomia e a independência dos indivíduos idosos, direcionando medidas coletivas e individuais de saúde para esse fim, em consonância com os princípios e diretrizes do Sistema Único de Saúde. É alvo dessa política todo cidadão e cidadã brasileiros com 60 anos ou mais de idade.

Em seu artigo 3º, consta um prazo de 60 dias para que,

o Ministério da Saúde adote as providências necessárias à revisão das Portarias nº 702/GM, de 12 de abril de 2002, e nº 249/SAS/MS, de 16 de abril de 2002, que criam os mecanismos de organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência à Saúde do Idoso, compatibilizando-as com as diretrizes estabelecidas na Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa aprovada neste ato.

Cabe salientar que nas décadas de 1990 e 2000 ocorreu um processo de redefinição do “modelo de atenção à saúde, como eixo estruturante para reorganização da prática assistencial” (Portaria nº 2.528/06), envolvendo especialmente a extensão de cobertura dos serviços de saúde. É exemplar, neste caso, a expansão de cobertura em atenção primária via a Estratégia de Saúde da Família (ESF).

Em 2006, a Resolução da Diretoria Colegiada da Agência Nacional de Vigilância Sanitária – RDC-ANVISA nº 11 dispõe sobre o Regulamento Técnico de Funcionamento de Serviços que prestam Atenção Domiciliar, havendo uma diversidade de modalidades de organização da assistência, desde a visitação domiciliar a pacientes crônicos, cuidados paliativos a pacientes terminais, até o estabelecimento nos domicílios, de um aparato médico-hospitalar de grande intensidade de cuidados como na internação domiciliar.

Em 2011, a Portaria nº 2.527/11 redefiniu a atenção domiciliar (AD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), trazendo como ponto inovador considerar a atenção e os serviços de assistência domiciliar como substitutivos ou complementares às modalidades de atenção à saúde já existentes. Em seu artigo 2º, elencam-se as definições para Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) e Atenção Domiciliar:

I - Serviço de Atenção Domiciliar (SAD): serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP);

II - Atenção Domiciliar: nova modalidade de atenção à saúde, substitutiva ou complementar às já existentes, caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde;

Esta portaria inclui normas para cadastro desse serviço e sua habilitação, definições, diretrizes, organização domiciliar, modalidades de atenção domiciliar e financiamento. Mais especificamente quanto à Atenção Domiciliar, em seu artigo 3º, fica delimitado que ela teria como objetivo:

(...) a reorganização do processo de trabalho das equipes que prestam cuidado domiciliar na atenção básica, ambulatorial e hospitalar, com vistas à redução da demanda por atendimento hospitalar e/ou redução do período de permanência de usuários internados, a humanização da atenção, a desinstitucionalização e a ampliação da autonomia dos usuários.

E, enquanto estrutura da rede de atenção, a Atenção Domiciliar seria

(...) um dos componentes da Rede de Atenção às Urgências e deverá ser estruturada de forma articulada e integrada aos outros componentes e à Rede de Atenção à Saúde, a partir dos Planos de Ação, conforme estabelecido na Portaria Nº 1.600/GM/MS, de 7 de julho de 2011.

A Portaria nº 2.527/11 foi revogada pela Portaria GM/MS nº 963/13, que reafirma a atenção domiciliar como incorporação tecnológica de caráter substitutivo ou complementar à intervenção hospitalar de baixa e de média complexidade, e aos cuidados iniciados nos Serviços de Atenção à Urgência e Emergência, sendo complementar à Atenção Primária à Saúde.

Especificamente quanto a projetos, programas ou atenção à saúde voltados a portadores de demência ou doença de Alzheimer na esfera da atenção domiciliar no Brasil, eles inexistem. A atenção domiciliar está focada no atendimento de pessoas de todos grupos etários, portadores de problemas de saúde e não especificamente idosos ou pessoas com Demência/Alzheimer.

Neste sentido, a atenção deste coletivo específico em atenção primária à saúde poderia ser alvo da Atenção Domiciliar (AD), da Estratégia de Saúde da Família (ESF) e do Núcleo de Apoio à Saúde Familiar (NASF), do Programa Melhor em Casa, e do Serviço de Atenção Domiciliar (SAD), entre outros.

A Estratégia Saúde da Família se operacionaliza, entre outros elementos, pela implantação de uma Equipe de Saúde da Família (eSF), em uma área geograficamente delimitada com no máximo 4.000 moradores.

A Estratégia Saúde da Família (ESF) é composta por equipe multiprofissional que possui, no mínimo, médico generalista ou especialista em saúde da família ou médico de família e comunidade, enfermeiro generalista ou especialista em saúde da família, auxiliar ou técnico de enfermagem e agentes comunitários de saúde (ACS). Pode-se acrescentar a esta composição, como parte da equipe multiprofissional, os profissionais de saúde bucal (ou equipe de Saúde Bucal-eSB): cirurgião-dentista generalista ou especialista em saúde da família, auxiliar e/ou técnico em Saúde Bucal.

Entre as diversas competências atribuídas a esta equipe de saúde consta: “realizar o cuidado da saúde da população adscrita, prioritariamente no âmbito da unidade de saúde, e quando necessário no domicílio e nos demais espaços comunitários (escolas, associações, entre outros)” (BRASIL, 2015, s.p.).

Além destas:

IV. Realizar ações de atenção a saúde conforme a necessidade de saúde da população local, bem como as previstas nas prioridades e protocolos da gestão local;

V. Garantir a atenção à saúde buscando a integralidade por meio da realização de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde e prevenção de agravos; e da garantia de atendimento da demanda espontânea, da realização das ações programáticas, coletivas e de vigilância à saúde.

Como complemento, os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) foram criados pelo Ministério da Saúde em 2008, objetivando apoiar a consolidação e ampliação da abrangência e resolubilidade da atenção primária, trabalhando de forma integrada às equipes de Saúde da Família, via apoio matricial. Estes Núcleos, regulamentados pela Portaria nº 2.488, de 21 de outubro de 2011, configuram-se como equipes multiprofissionais que atuam de forma integrada com as equipes de Saúde da Família (eSF), as equipes de atenção básica

para populações específicas (consultórios na rua, equipes ribeirinhas e fluviais) e com o Programa Academia da Saúde.

O Serviço de Atenção Domiciliar (SAD) está destinado a pessoas que possuem problemas de saúde e dificuldade ou impossibilidade física de locomoção até uma UBS e que necessitem de maior frequência de cuidado, recursos de saúde e acompanhamento contínuos, podendo ser provenientes de diferentes serviços da rede de atenção. É um serviço substitutivo ou complementar à internação hospitalar ou ao atendimento ambulatorial, responsável pelo gerenciamento e operacionalização das Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e Equipes Multiprofissionais de Apoio (EMAP) quais sejam:

- EMAD (equipe multiprofissional de atenção domiciliar), deve contar com 1 ou 2 médicos, 1 ou 2 enfermeiras, 3 ou 4 fisioterapeutas ou assistentes sociais, 1 técnico de enfermagem;

- EMAP (equipe multiprofissional de apoio), deve contar com 3 profissionais entre Assistente social, Fisioterapeuta; Fonoaudiólogo, Nutricionista, Odontólogo, Psicólogo, Farmacêutico e Terapeuta ocupacional.

O Programa Melhor em Casa é caracterizado por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas no domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção. Procura reorganizar, facilitar e reorientar o modelo de atenção básica, estando em consonância com a ESF.

Os pacientes são classificados em três categorias, de acordo com a complexidade do cuidado necessário, e só são admitidos se os domicílios tiverem infraestrutura necessária ao tratamento, como instalações sanitárias, água e energia elétrica, e se houver um cuidador apto ao cuidado, sob a orientação dos profissionais de saúde. O cuidador de maneira geral é um familiar, mas também pode ser um amigo ou vizinho, devendo apenas assumir o compromisso com o cuidado e passar por um treinamento oferecido pelo próprio serviço de atenção domiciliar (PORTAL BRASIL, 2014, s.p.).

Este Programa originalmente se centrou nos municípios com 100 mil ou mais habitantes e uma média de 60 usuários por equipe, incorporando posteriormente os demais municípios das regiões metropolitanas e reduzindo o porte populacional mínimo para 40 mil habitantes em 2012, e a totalidade dos municípios em 2013 (sob forma de consórcio).

Dos pacientes atualmente atendidos em domicílio por equipes do programa, quase 70% têm 60 anos ou mais, dos quais quase metade (31%) têm 80 anos ou mais. São portadores de doenças crônicas com dificuldade de locomoção até os serviços de saúde, usuários de sondas, traqueostomias ou dependentes de ventilação mecânica ou oxigenioterapia, pacientes em processo de reabilitação motora ou respiratória, os que precisam de curativos complexos, em pré ou pós-operatório, recém-nascidos com baixo peso, entre outros (PORTAL BRASIL, 2014, s.p.).

Uma análise do Programa no período de maio de 2012 a maio de 2013 apontou que

(...) o Programa Melhor em Casa representou a racionalização de quase 1,3 milhão de leitos no Sistema Único de Saúde, segundo cálculos da Coordenação Geral de Atenção Domiciliar do Ministério da Saúde (CGAD/SAS/MS). Isso significa que o atendimento dos pacientes em casa liberou cerca de 3,5 mil leitos hospitalares por dia para outros pacientes do SUS (PORTAL BRASIL, 2014, s.p.).

A Portaria 1.208/13 instituiu a “integração do Programa Melhor em Casa (Atenção Domiciliar no âmbito do SUS) com o Programa SOS Emergências, ambos inseridos na Rede de Atenção às Urgências”, tendo como objetivos:

I - evitar internações hospitalares desnecessárias de pacientes atendidos nas Portas de Entradas Hospitalares de Urgência que compõem o Programa SOS Emergências;

II - proporcionar o abreviamento de internações hospitalares, quando indicado clinicamente, possibilitando ampliação dos leitos de retaguarda para as Portas de Entradas Hospitalares de Urgência que compõem o Programa SOS Emergências;

III - humanizar o cuidado aos pacientes em internação hospitalar e atendidos nas Portas de Entradas Hospitalares de Urgência que compõem o Programa SOS Emergências, possibilitando que sejam acompanhados no ambiente domiciliar pelas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD, s.p.).

O artigo 4º desta Portaria aponta que a Equipe Multiprofissional de Atenção Domiciliar (EMAD) tem como atribuições “trabalhar integrada com o território (Serviço de Atenção Domiciliar, integrado ou não ao Programa Melhor em Casa e Equipes de Atenção Básica), realizando a transição do cuidado para estas equipes”.

Por fim, vale lembrar que os Serviços de Atenção Domiciliar (SAD) do Programa Melhor em Casa

... compõem a Rede de Atenção à Saúde e devem estar integrados mediante o estabelecimento de fluxos assistenciais, protocolos clínicos e de acesso, e mecanismos de regulação, em uma relação solidária e complementar (BRASIL, 2015, s.p.).

Especificamente quanto ao Rio Grande do Sul, este segue as normas e diretrizes emanadas do Ministério da Saúde. Em Relatório Preliminar da Coordenação Estadual da Saúde do Idoso (SES/RS, 2015, s.p.), intitulado “Situação do Cuidado a Saúde da Pessoa Idosa no Estado do Rio Grande do Sul”, consta que

... cabe à Coordenação Estadual de Saúde do Idoso a tarefa de ampliar a garantia de Atenção Integral à Saúde das pessoas com 60 anos ou mais, promovendo a manutenção da capacidade funcional e da autonomia o que contribui para um envelhecimento ativo e saudável.

O foco passa a ser a pessoa idosa frágil, considerada como:

... de atenção prioritária na política pública de saúde. Por que a pessoa idosa frágil? Porque será sem dúvidas aquela que necessita de mais cuidados de saúde, serviços comunitários de suporte e cuidados de longo prazo, diante do estado de vulnerabilidade que apresenta e que resulta em um risco aumentado de eventos adversos, como: dependência, incapacidades, quedas e lesões, doenças agudas, mais lenta recuperação de doenças e agravos prevalentes, hospitalizações, institucionalização de longa permanência, por exemplo. Muitos dos cuidados especializados em geriatria e gerontologia (por exemplo, avaliações abrangentes, intervenções preventivas e cuidados multidisciplinares) são direcionados aos idosos frágeis, pois neste grupo estas intervenções apresentam melhor custo efetividade de acordo com a literatura.

Entre as diretrizes apontadas neste documento para a Coordenação Estadual da Saúde do Idoso/RS, estão elencadas uma série de ações prioritárias que deveriam ser contempladas, entre as quais:

- a) Fortalecimento da Atenção Primária à Saúde como centro da atenção à saúde do idoso, incluindo “responsabilidade sanitária sobre as Instituições de Longa Permanência de Idosos no território de abrangência das equipes de saúde da família habilitadas”;
- b) Organização da rede de atenção à saúde da pessoa idosa, incluindo a “ampliação da cobertura de equipes de Atenção Domiciliar e de fonoterapia e fisioterapia domiciliares, além da regionalização de Ambulatórios Multiprofissionais de Atenção ao Idoso (cuidado geriátrico e gerontológico)”;
- c) Articulação sanitária para “acompanhamento da implementação dos serviços de alta complexidade da Assistência Social que envolvem a moradia e o cuidado das pessoas idosas, em especial as Instituições de Longa Permanência para Idosos”;
- d) Produção de modelos de atenção à saúde da pessoa idosa que invistam na implementação de ferramentas centradas no autocuidado e em planos integrados de cuidado;
- e) Garantia de cofinanciamento em todos os níveis de atenção à saúde das pessoas idosas e atrelamento dos financiamentos a resultados; e,
- f) Educação permanente aos profissionais de saúde em áreas de interface para o cuidado em saúde da pessoa idosa.

Em levantamento realizado junto a 142 (28,5%) dos municípios do RS em relação à situação do cuidado a Saúde da Pessoa Idosa no SUS, obteve-se os seguintes resultados, sistematizados por eixos de cuidado (SES/RS, 2015):

- a) 50% da população idosa do RS possuía cadastro junto às Unidades Básicas de Saúde (SIAB 2014);
- b) 68% dos municípios pesquisados aderiram ao Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Primária (PMAQ), mas apenas 38% monitoravam o indicador referente especificamente ao cuidado dos usuários do SUS portadores de patologias crônicas e apenas 12% dos municípios utilizam instrumentos validados de classificação de fragilidade para pessoas idosas;
- c) Menos de 7% dos municípios estudados possuíam ambulatório de média complexidade com atenção à saúde do idoso, com a presença de médico geriatra ou médico especialista que faça atendimento em saúde do idoso;
- d) 34% realizavam Vigilância Sanitária das Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs) adscritas aos seus territórios, mas somente 14% reconheceram realizar gerenciamento das condições de saúde dos idosos e idosas residentes nestas instituições;
- e) 50% dos municípios avaliados possuíam Conselho Municipal do Idoso constituído e apenas 19% apresentam Secretaria/Coordenadoria ou Departamento do Idoso em suas estruturas administrativas.

Este documento delimitou a situação da questão da atenção ao idoso no RS, salientando que:

Ações para qualificar a atenção à saúde do idoso no Estado mais do que necessárias, são emergenciais, face ao desconhecimento das mudanças demográficas de nosso Estado e de como lidar com a saúde da pessoa idosa diante do envelhecimento populacional.

Em síntese: se trata de dois modelos de sistemas de serviços de saúde distintos, o centrado em seguros sociais obrigatórios (Holanda) e o de sistema nacional de Saúde (Brasil), ainda que ambos tenham, em algum momento e em proporções diversas, eventuais traços mistos de outras possibilidades, como o modelo de mercado. Cabe salientar que a avaliação do sistema de saúde brasileiro diz respeito às políticas de saúde dos idosos no âmbito do setor público, não contemplando o setor privado suplementar.

Esta conformação delimita outras distinções. Por exemplo: a universalidade da atenção obtida através de um conjunto de seguros obrigatórios, financiados pelos trabalhadores e empregadores, em muitas vezes suplementado com co-pagamentos por utilização, versus a gratuidade do Sistema Único de Saúde, ainda que esse apresente um sistema suplementar

privado. Ambos sistemas, regulados em maior ou menor grau pelo Estado, com acesso e qualidade de serviços prestados distintos.

Pelo processo de transição demográfica e epidemiológica já haver se consolidado, além de diferenças econômicas importantes (PIB per capita holandês ser cinco vezes superior, por exemplo), as políticas de saúde voltadas aos portadores de demência apresentam uma concretude marcante, se comparada às propostas brasileiras quanto à atenção aos idosos, ainda incipientes e imaturas (especificamente aos portadores de demência são inexistentes).

Como analogia se pode empregar a discussão entre “universalização” ou “focalização” das políticas de saúde, quando a Holanda já teria suplantado esta pretensa dicotomia, atingindo a universalização e focalizando suas ações nas particularidades da população idosa. No Brasil, esta discussão ainda é premente, seja pela dimensão das necessidades da população em geral, e dos idosos em particular, o que pode explicar a transversalidade das políticas – no caso, agora a incorporação junto às redes de saúde na esfera da atenção primária à saúde.

Curiosamente, enquanto na Holanda existem planos e programas focados nos idosos (com foco nos resultados, envolvendo monitoramento e avaliação dos mesmos em sistemas de informações consolidados), no Brasil existem políticas e leis. Ou seja, nos Países Baixos existem normativas específicas e detalhadas para idosos com demência, no Brasil ainda são inespecíficas.

6.4 COMPARANDO POLÍTICAS: A ATENÇÃO DOMICILIAR AOS PORTADORES DE DEMÊNCIA NO BRASIL E NA HOLANDA

A partir da década de 1990, e de forma mais importante a partir dos anos 2000, uma série de documentos foram publicados, enumerando várias propostas quanto à construção de categorias ou instrumentos voltados à avaliação ou acompanhamento dos sistemas de serviços de saúde.

Especificamente quanto ao monitoramento e avaliação dos sistemas e serviços de saúde, Conill e Fernandes (2011, p.31) sistematizaram o campo, apresentando as seguintes tendências:

- a) Uso da análise comparada na busca por alternativas, padrões de referência ou benchmarks (CONILL, 2011);
- b) Formulação e uso de matrizes integradas (FIOCRUZ, 2003; ARAH *et al.*, 2006);
- c) Busca por indicadores que sejam sensíveis às ações setoriais (HUSSEY *et al.*, 2004; MACINKO *et al.*, 2011);
- d) Incorporação de metodologias de tipo qualitativo ou mistas (CAMPOS e FURTADO, 2010);
- e) Importância de obter posições de usuários, profissionais e gestores (FIGUEIRÓ *et al.*, 2010);
- f) Existência de uma multiplicidade de conceitos, atributos, metodologias e modelos (CONILL, 2011; CONTANDRIOPOULOS *et al.*, 1996);
- g) Importância de reconhecer a diferença entre qualidade em nível individual e coletivo e de separar a análise dos níveis macro, meso e microsociais (CAMPBELL *et al.*, 2000; CONILL *et al.*, 2010; SILVA, 2008); e,
- h) Necessidade de institucionalizar os processos de monitoramento e avaliação no âmbito dos serviços (FELISBERTO, 2010).

No caso brasileiro, são exemplares:

- a) A proposta do Projeto Desenvolvimento de Metodologia de Avaliação do Desempenho do Sistema de Saúde Brasileiro (FIOCRUZ, 2003) e a revisão da matriz de dimensões da avaliação e atualização conceitual de parte das subdimensões de avaliação do desempenho (efetividade, acesso, eficiência e adequação) realizada por Viacava e colaboradores (2012);

- b) O Índice de Desempenho do Sistema Único de Saúde - IDSUS (BRASIL, 2011), focado em “permitir uma aferição contextualizada do desempenho do sistema de saúde quanto ao acesso – potencial ou obtido – e à efetividade da atenção básica; atenções ambulatorial e hospitalar; e urgências e emergência”.

Em documento estruturante do Observatório IberoAmericano de Políticas e Sistemas de Saúde, Conill e Fernandes (2011) sintetizam estas propostas de avaliação do desempenho dos serviços em quatro grupos de dimensões e indicadores, sendo equidade uma medida transversal a todos, quais sejam:

- a) Determinantes ambientais, socioeconômicos, comportamentais e biológicos;
- b) Condições de saúde: morbidade, estado funcional, bem-estar, mortalidade;
- c) Estrutura do sistema: condução, financiamento, recursos; e,
- d) Desempenho: efetividade, acesso, eficiência, respeito aos direitos, aceitabilidade, continuidade, adequação e segurança.

Neste trabalho, em específico, se busca comparar as políticas de saúde brasileiras e holandesas voltadas aos portadores de demência. A estratégia redacional envolveu a descrição das mesmas nos dois países, empregando como base as entrevistas realizadas e contextualizadas ao arcabouço legal/normativo descrito em itens anteriores. Ao final, uma discussão quanto às mesmas.

Principiando pelos Países Baixos, o sistema nacional de saúde holandês possui programas para cuidados de idosos e para idosos com demência, em específico. Em item anterior foi sintetizado o arcabouço jurídico-legal que consolidada esta área de atuação por parte do sistema de saúde holandês. De forma que, abaixo, serão elencados novos dados, explicitando particularidades da política de atenção domiciliar aos portadores de demência.

O Ministério da Saúde holandês tem como objetivo oferecer uma maior qualidade de vida para as pessoas com demência, incentivando o ambiente social. Ou seja, as políticas estão destinadas a manter as pessoas com demência na própria residência o maior tempo possível. Em relação aos cuidados domiciliares, define normas e mede a qualidade dos cuidados domiciliares prestados, certificando-se que os profissionais de saúde envolvidos no atendimento domiciliar saibam reconhecer os sinais precoces da demência e se estão suficientemente informados sobre a forma como devem lidar com as pessoas com demência, além de selecionar um “cuidador monitor”, com a finalidade de identificar as necessidades dos cuidadores.

Como anteriormente apontado, estes programas, planos e ações são efetivados via seguros sociais de saúde atrelados a seguradoras de saúde privadas ou organizações não-governamentais.

As referências realizadas nas entrevistas apontam para três exemplos clássicos desta forma de articulação entre o poder público e os prestadores privados, com ou sem finalidade lucrativa: a articulação com ONGs, reunião com os cuidadores e familiares em locais públicos e difusão de informação para a população em geral. O primeiro, refere-se à Alzheimer Nederland, organização não governamental criada “devido ao tabu que existia com as pessoas com demência”. Contando com mais de 30 anos de atuação, não é um prestador de serviços de saúde, se configurando como uma organização de ajuda aos portadores de demência. Para tal, organiza grupos de apoio, caminhadas orientadas, grupos de movimento físico, coros, atividades no Dia Mundial do Alzheimer, etc.

Seu objetivo principal é:

(...) queremos arrecadar dinheiro para financiar investigações para retardar ou prevenir a doença, e enquanto isso, nós também queremos ajudar as pessoas com demência e as suas famílias... (Alzheimer Nederland. Entrevista, 2015).

Esta organização representa os interesses dos portadores de demência e seus familiares, controla a qualidade do diagnóstico das pessoas com demência (apenas 40% são diagnosticados), certifica-se que o gerente do caso ou enfermeiro do distrito oriente a pessoa com diagnóstico de demência a procurar ajuda no lar de idosos (“verzorgingstehuis”) de forma correta. Além disso, identifica junto às pessoas com demência e seus cuidadores as necessidades percebidas, além de fornecer informações sobre a doença (como brochuras, folhetos, DVD’s).

(...) nós consultamos às pessoas com demência e seus cuidadores para descobrir o que eles acham importante de investigar no futuro e perguntamos o que eles pensam de certos estudos. Nós permitimos que os cuidadores pensem conosco e pedimos a opinião deles sobre investigações específicas sobre demência (Alzheimer Nederland. Entrevista, 2015).

O programa Café Alzheimer se configura como lugares de reunião distribuídos em diferentes lugares do país. A Holanda conta com 230 cafés, adequados, inclusive, para os cidadãos imigrantes, como os muçulmanos. Este programa realiza reuniões mensais sobre temas de interesse sobre o Alzheimer e manejo de portadores de demência. Conta com um “líder de discussão” escolhido no grupo e um convidado, que pode ser um médico, advogado, um gerente de caso, um cuidador ou um psicólogo. Nesta reunião são convidados os cuidadores e as pessoas com demência. Assim, o Café Alzheimer se configura como

“reuniões mensais sobre temas de interesse. Muitas pessoas vão para lá porque é divertido e há coisas a serem aprendidas” (Alzheimer Nederland. Entrevista, 2015).

O Programa Amigos da Demência já foi implantado na Inglaterra, Escócia, Canadá e Austrália. É um programa voltado a difundir conhecimento sobre a doença para pessoas leigas e para organizações (empresas). Este programa visa mostrar o que significa viver com esta doença no dia-a-dia, o que cada pessoa ou empresa podem fazer para ajudar e facilitar a vida de uma pessoa com demência.

Por exemplo, nos supermercados, táxis ou no cabeleireiro. Através deste programa, as organizações podem se preparar para situações em que tem um cliente com demência (Alzheimer Nederland. Entrevista, 2015).

Em 2005, nos Países Baixos, foi criado um *site* informativo voltado às pessoas leigas - o dementie.nl. Este site é aberto a todos os tipos de público, em especial para os cuidadores de pessoas com demência. O pessoal encarregado do site sistematiza as perguntas mais frequentes realizadas por portadores de demência e dos cuidadores vinculados a estes quadros diagnósticos. A informação é inserida em um banco de dados, para criar um modelo de resposta-padrão, encaminhando estas pessoas a um Café Alzheimer.

O que pode ser uma interpretação radical de financiamento de ações em saúde, o Ministério da Saúde holandês, em parceria com Alzheimer Nederland, está estruturando um programa denominado de Demência e Orçamento. O objetivo seria que pessoas com demência (ou seus familiares, em quadros avançados da doença) recebam um recurso financeiro específico para providenciar seus cuidados. Na imagem ideal, o valor deste repasse aumentaria na direta proporção da evolução da doença.

Recentemente, em 2015, após a implementação da Lei do Seguro Doença e da Lei de Cuidados de Longa Duração, os municípios holandeses foram instados a assumir maiores responsabilidades e tarefas em matéria de bem-estar a serem observados quanto aos idosos. O governo federal transferiu a responsabilidade do cuidado das pessoas idosas e, entre esses, dos portadores de demência, aos municípios. O argumento seria que os prestadores de serviço no município, por sua proximidade, poderiam avaliar melhor as necessidades requeridas.

O município passou a regular o transporte adaptado, as atividades diárias, os cuidados temporários para as pessoas que ainda estão em suas residências, o apoio às pessoas com demência e seus cuidadores e, por fim, alguns serviços domésticos (por ex.: limpeza da moradia, quando o portador de demência ainda resida na própria residência).

A municipalização progressiva dos cuidados está sendo realizada de forma integrada entre os municípios e as seguradoras de saúde. Existe uma avaliação trimestral que busca monitorar como os cuidados estão sendo organizados e se estão adequados.

(...) há uma gestão de apoio social, que exige relatório trimestral aos municípios de como eles organizam e providenciam os cuidados, através de planilhas de dados e cumprimento de uma percentagem mínima dos objetivos planejados para estes três meses (Ministerie van VWZ, Entrevista 2015).

Caso se detecte que a implantação dos cuidados em determinado município está inadequada, o governo federal atua (assessoria técnica), podendo redundar ou não em demanda judicial.

(...) até agora não foram aplicadas sanções, mas existe essa possibilidade. Por enquanto, quando é detectado que o município não faz a implementação correta, entramos em conversa com o município para identificar as causas e perguntamos se eles precisam de alguma ajuda na criação de certos tipos de cuidados. Para o cliente individual, há também uma oportunidade de se opor a uma indicação. Por exemplo, se uma pessoa pensa que ele/ela não recebe o cuidado que precisa. Esta é obviamente uma forma que deveria ser evitada. Infelizmente, tem havido um número de ações judiciais de pessoas que pensavam que indevidamente receberam pouca ou nenhuma ajuda doméstica. Isso acontece. Municípios também são regularmente determinados a mudar certas coisas pelo juiz. É um processo que está em desenvolvimento (Ministerie van VWZ, Entrevista, 2015).

Um problema já identificado neste processo de transferência de gestão dos programas de atenção é que “os municípios executam tarefas e políticas de modo diferente e isso é porque, nos Países Baixos, os municípios são autônomos em suas políticas” (ALZHEIMER NEDERLAND, Entrevista, 2015). Em tese, com menor recurso financeiro disponível, as pessoas receberiam uma menor atenção, resultando em que as pessoas com demência precisariam ir mais cedo para uma casa de repouso (*verpleegtehuis*), com o consequente aumento do custo dos serviços recebidos.

O cuidador institucional está regido pela Lei de Cuidados a Longo Prazo, sendo a avaliação de metas dos programas realizada por meio de pesquisas a cada dois anos. Um bom indicador para mostrar que os cuidados domiciliares não foram suficientes, por exemplo, seria um aumento no número de indivíduos que apresentaram evolução no quadro de demência.

Na prática, desde que o idoso apresenta sinais de demência até a sua institucionalização, este processo ocorre da seguinte forma: Se alguém se preocupa sobre ter demência ou não (o próprio indivíduo ou a família), ele agenda uma consulta com um médico. O médico, realizando o diagnóstico, encaminha a pessoa para entrar em contato com o gerente de caso. O gerente do caso, então, realiza um acompanhamento personalizado, para encontrar a ajuda certa no momento certo.

(...) Apenas 40 % de todas as pessoas com demência receberam um diagnóstico na Holanda. A razão pela qual os médicos muitas vezes não diagnosticam a doença, é porque pensam que mesmo assim, não há nada a fazer contra a doença e é por isso que nós defendemos a criação de gestores de casos (*case managers*), assim, a pessoa com demência pode se aproximar de alguém com conhecimento depois de ser diagnosticado e ser acompanhado em todo o processo da doença (Alzheimer Nederland. Entrevista, 2015).

A maioria das pessoas nos Países Baixos com demência vai, na maioria das vezes, no último ano e meio da doença para uma *nursing home* (*verzorgingstehuis*), sendo que as pessoas vivem em geral uma média de oito anos com a doença (Ministerie van VWZ).

Há *nursing homes* regulares (pagas com recursos via seguro obrigatório) e particulares (as despesas devem ser arcadas pelo próprio paciente). Em 2015 existiam 2.323 *nursing homes* regulares e 103 *nursing homes* particulares na Holanda (ZORGKAART NEDERLAND, 2016). Para ser elegível para entrar em uma *nursing home*, o idoso deve obter uma autorização WLZ, onde está indicada se a pessoa tem direito de cuidados de longa duração (WLZ), em base da Lei. Para uma *nursing home* particular não existe necessidade de uma autorização WLZ.

Devido ao número crescente de pessoas idosas com demência, as listas de espera pelas *nursing homes* regulares estão aumentando. Em consequência, o número de *nursing homes* particulares também aumentou nos últimos anos, embora costumeiramente empregadas como uma solução temporária para continuidade de tratamentos durante o período de espera, antes de entrar em uma *nursing home* regular.

O que fica claro nas entrevistas realizadas é que tanto a proposta de sistema de serviços de saúde, quanto as ações destinadas no campo da seguridade social aos idosos (acima de 65 anos, 5 anos a mais do que a definição empregada no Brasil) estão consolidadas. E, neste momento, ainda estão em curso as diretrizes emanadas da Reforma ocorrida em 2006, com a municipalização de muitas ações e programas destinados aos idosos e portadores de demência. E, neste processo, emergiu a judicialização das ações e serviços de saúde no âmbito municipal, algo muito comum na esfera do SUS.

Comparado à Holanda, no Brasil a discussão quanto às políticas de atenção aos idosos pode ser considerada incipiente; quanto aos portadores de demência, inexistente. “Não existem. Existe um sistema de proteção social como idosos em situação de vulnerabilidade e fragilidade” (E1).

Caso se aborde a questão da assistência domiciliar, recém está se desvinculado dos mecanismos de manutenção de vida (serviços de urgência e emergência) e complementação de cuidados pós-hospitalares, para também incorporar os cuidados de portadores de doença crônica e ou agravos de longa duração (caso da Doença de Alzheimer) nos serviços de atenção primária à saúde.

A partir de 2011 a Atenção Domiciliar (AD) foi redefinida no âmbito do Sistema Único de Saúde (Portaria nº 2.527/11), passando “a se considerar a atenção e os serviços de assistência domiciliar como substitutivos ou complementares às modalidades de atenção à saúde já existentes” (BRASIL, 2011). Desde então, AD passou a ser “caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde, prevenção e tratamento de doenças e reabilitação prestadas em domicílio, com garantia de continuidade de cuidados e integrada às redes de atenção à saúde” e, enquanto rede de atenção, seria “um dos componentes da Rede de Atenção às Urgências e deverá ser estruturada de forma articulada e integrada aos outros componentes e à Rede de Atenção à Saúde, a partir dos Planos de Ação”.

Formalmente, a definição de cuidados primários à saúde envolve muitas das ações ou atividades que se espera que sejam contempladas na atenção domiciliar. Entre elas,

(...) ações de prevenção, promoção, cura e reabilitação para qualquer paciente que requer atenção domiciliar. Dentro dessas ações envolve a capacitação, a qualificação, o fortalecimento e a valorização de um cuidador, e quem tem que prover esse cuidador para o idoso (E1).

E, como complemento, identificar e repassar ao cuidador as necessidades específicas de cada indivíduo.

O objetivo é passar para o cuidador quais são as necessidades dessa pessoa e o que a gente vai fazer para que o cuidador se sinta apto a cuidar dessa pessoa e se responsabilize (E1).

Que as equipes de cuidado primário se qualifiquem e assumam a responsabilidade sanitária de seus territórios mudando esse modelo materno-infantil para cuidado e aporte à famílias e cuidadores (E2).

Programa de atenção domiciliar objetiva... médico, enfermeiro, psicólogo, fonoaudiólogo, que visam ações de prevenção, promoção, cura e reabilitação para qualquer paciente que requer atenção domiciliar. (E1).

Vale lembrar que a atenção domiciliar se volta ao atendimento de toda a população, não se restringindo ao atendimento de pessoas com demência, de forma programática ou política específica.

O Brasil por muito tempo foi considerado um país de jovens, por isso tínhamos muito mais vocação para programas de maternidade, de acompanhamento para recém-nascidos, e por isso, estamos num cenário onde não temos uma tradição para

o cuidado das demências (E1).

Quando um dos entrevistados foi questionado a respeito dos direitos dos portadores de demência, no caso, em receber atendimento segundo os preceitos do SUS, houve a seguinte resposta:

A política de atenção domiciliar foi criada pelo Ministério da Saúde, mas os estados e municípios só aderem se eles quiserem. Não tem uma obrigatoriedade. Não é possível garantir esse princípio de universalidade, porque ninguém é obrigado (E1).

Se a universalidade da atenção poderá ser obtida através da adesão ao Programa Melhor em Casa, o mesmo não se consegue identificar quanto à integralidade e equidade na atenção à saúde, até pelas distintas percepções quanto aos mesmos.

A universalidade a respeito da atenção domiciliar, com seu programa Melhor em Casa, possibilitou o acesso à todos os municípios do Brasil. A integralidade do cuidado criou uma ponte entre o hospital e a atenção básica. Porém, não está consolidado ainda 100% (E1).

O estatuto do idoso diz que é dever da família, do Estado, da sociedade. Idoso sem família e muito pobre, é problema do Estado, os outros não (E2).

Ainda que não exista um programa específico ao portador de demência, existem as ações pactuadas do Programa de Atenção Integral à Saúde do Idoso, também integrado à rede básica de atenção.

Voltado a reforçar a atenção primária. Atualmente conta com 14 ambulatórios de consulta com produção de consulta em geriatria clínica, fazendo 15 mil consultas por ano, 235 mil internações, 650 mil consultas de atenção básica por semestre.

Como salientou um dos entrevistados, “as casas geriátricas não são consideradas serviços de saúde. Elas são consideradas serviços de moradia, são da política de proteção social” (E2).

Neste contexto, a avaliação do atendimento prestado aos portadores de demência...

A avaliação destes sistemas torna-se difícil. A respeito da atenção domiciliar, existe o Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica, que avalia todas as equipes e dá um incentivo para as equipes que foram melhores avaliadas, mas a coleta de informação adequada é deficiente (E1).

(...) a avaliação dos programas também é difícil. São perguntas que a gente se faz e também não consegue responder (E1).

O estado RS não tem nenhuma avaliação direta desses serviços. No caso do cuidado primário, da atenção à saúde, o controle é eminentemente financeiro, com dificuldade no controle de qualidade. Segue um critério de produção. A equipe de atenção primária tem que ter um número mínimo de atendimentos no mês (E1).

Frente às falas acima, surge a questão: como comparar as políticas de saúde para os portadores de demências nos dois países? De imediato, surgem vários elementos a serem considerados.

Um primeiro elemento envolve reconhecer o processo de consolidação do sistema de serviço de saúde holandês que, mesmo passando por reformas (a última em 2006), não teve alterada suas premissas básicas de configuração como baseado em seguros sociais obrigatórios nos últimos 70 anos. No caso brasileiro, o Sistema Único de Saúde (SUS) se configura como uma ruptura das formas de atenção que o antecederam, e se encontra em processo de consolidação, remontando sua conformação atual à Constituição Federal de 1988 ou à Lei Orgânica da Saúde (1990), o que conformaria pouco mais de 25 anos de existência. E é neste contexto, de um sistema nacional de saúde com pouco tempo de existência, ainda em estruturação quando aos mecanismos de acesso e financiamento (por exemplo), com uma transição demográfica e epidemiológica polarizada e acrescido de várias doenças emergentes e reemergentes, que a discussão da atenção aos idosos e portadores de demência se insere – com quatro décadas de diferença entre os casos em estudo.

A delimitação temporal da implantação das políticas também se configura como algo a ser considerado. Nos Países Baixos, uma política de atenção à saúde dos idosos remonta a 1947, parcerias com os organizações não-governamentais contam mais de 3 décadas e normatização específica para a Doença de Alzheimer existe desde 2007, ao passo que esta discussão é mais recente no Brasil, seja quanto ao processo de definição quanto ao seu próprio sistema nacional de saúde (1988) ou de uma política nacional voltado à população de idosos (1996), inexistindo para a Doença de Alzheimer.

Outro elemento que poderia ser agregado à análise seria como é feito o monitoramento e avaliação destas políticas. Nos Países Baixos existe uma sistemática estruturada quanto ao monitoramento do acesso, da qualidade dos serviços ofertados e dos custos envolvidos (WAMMES *et al.*, 2014). No Brasil, uma abordagem indireta da atenção aos idosos pode ser obtida através dos dados presentes nos sistemas de informações de morbimortalidade hospitalar ou, mais recentemente, no Programa de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (programa foi lançado em 2011 e em 2015 iniciou seu 3º ciclo, com a participação de todas as equipes de saúde da atenção básica), de forma inespecífica para os atendimentos domiciliares. Mas sua comparação frente à especificidade dos dados holandeses tornaria precipitada as inferências que surgiriam.

O fato de existirem ações e serviços orientados aos portadores de demência e sua conformação em uma rede de apoio, com progressividade de cuidados seguindo uma lógica de formas de atenção, que culmina em residenciais com características específicas (*nursing homes*), atreladas a um seguro voltado a arcar com as instituições de longa permanência, não encontra paralelo no Brasil, mesmo se consideradas as “residências para idosos” (ou outras denominações empregadas) ofertadas de forma privada – o que as torna excludentes para a maioria da população brasileira, sem poder aquisitivo para arcar com os custos envolvidos. E, do ponto de vista das políticas públicas, ainda é recente a incorporação do atendimento domiciliar à rede de atenção primária. E, como algo a ser salientado, o fato de um dos entrevistados delimitar que esta atenção seria destinada apenas aos idosos de baixa renda, confronta o princípio da universalidade de forma direta.

Outros elementos podem ser citados, mas esbarrariam em ao menos três momentos de análise distintos (GOMIDE; PIRES, 2014): ao constituir os *objetivos*, incluindo metas e possíveis produtos de entrega; na análise dos *arranjos* político-institucionais que dão sustentação à implementação; e nos *resultados*, descrevendo a execução de metas propostas e inovação de novos objetivos, instrumentos de execução e monitoramento; o que não foi possível, pela inexistência de uma política estruturada para os portadores de demência, em específico.

Dalfior, Lima e Andrade (2015), ao realizar uma revisão sobre alguns aspectos das políticas públicas, modelos de análise e formulação das políticas públicas (em especial as cinco fases do ciclo da política pública⁷ e sua crítica), e do processo de implementação de políticas públicas, no âmbito da saúde coletiva no Brasil, aponta que (p.223):

A elaboração e aplicação de metodologias de análise que deem conta da complexidade desse campo e que apreendam o desenho de estruturas de incentivo que promovam arranjos cooperativos em redes de implementação merecem ser discutidas e reforçadas, para além de instrumentos de avaliação para correção de rota, como instrumentos analisadores estruturados que promovam discussões de caráter estratégico e possibilitem reflexões sobre os determinantes da política pública.

É desnecessário apontar que a inexistência de programação futura quanto a este segmento e problema de saúde em específico se conforma em carência de recursos humanos e

⁷ “Embora existam várias propostas de divisão do ciclo político, de um modo geral, são identificadas cinco etapas: 1) construção da agenda; 2) formulação de políticas; 3) processo decisório; 4) implementação de políticas e; 5) avaliação de políticas” (NAJBERG; BARBOSA, 2006; VIANA; BAPTISTA, 2009; RIBEIRO, 2009). Estes momentos foram descritos no projeto de pesquisa que originou esta dissertação, em especial os nove modelos de análise de políticas públicas sistematizados por Dye (2009): modelos institucional, de processo, de grupo, de elite, racional, incremental, teoria dos jogos, modelo da opção pública e sistêmico.

infraestrutura de atendimento atuais e futura, ou mesmo fontes de financiamento delimitadas (salvo as de caráter universalizante). Ou seja, a capacidade de gestão do planejamento de políticas públicas carece de “uma melhor articulação entre os vários atores envolvidas nas diversas políticas públicas; este talvez seja o aspecto mais limitador do planejamento nos países em desenvolvimento, em particular o Brasil” (OLIVEIRA, 2006).

Em um contexto politicamente mais abrangente, o mesmo autor pondera sobre a falta de implementação dos programas de saúde no Brasil, pontuando que na América Latina, nos últimos 30 anos, quase todos os países saíram de regimes ditatoriais para regimes democráticos. Especificamente no Brasil,

este tempo não parece suficiente para o estabelecimento de um sistema político-institucional efetivado no planejamento; já em nível federal, o planejamento ainda é visto como uma situação tecnicista dos economistas e burocratas, assumindo que ao ter o *plano certo*, a implementação será automática. Porém, a realidade demonstra o contrário, porque muitos projetos, programas e políticas falham na implementação como planejado ou têm impactos negativos inesperados (OLIVEIRA, 2006, p. 274).

7 CONCLUSÕES

Com respeito à transição demográfica e epidemiológica entre o Brasil e os Países Baixos (objetivo 1), pode-se concluir que:

- A Holanda possui uma população e área muito menor que a brasileira, mas com uma densidade populacional 20 vezes maior e um PIB *per capita* 5 vezes superior, enquanto o Brasil possui uma maior taxa anual de crescimento populacional e uma menor taxa de mortalidade, com uma razão de dependência dos idosos menos do que a metade da existente nos Países Baixos.
- Seu perfil de morbimortalidade, expresso em anos potenciais perdidos de vida, explicita dois processos de transição epidemiológica distintos, um prolongado, próprio dos países industrializados (caso dos Países Baixos) e outro polarizado prolongado (caso do Brasil). A salientar que a Doença de Alzheimer passou a constar entre as 25 maiores causas de anos potenciais perdidos de vida da Holanda em 2010, não se encontrando presente entre as causas brasileiras.

Quanto às diferenças entre os sistemas de serviços de saúde (objetivo 2):

- A Holanda possui um sistema estruturado em torno de seguros sociais obrigatórios (um seguro básico de saúde, um seguro social para cuidados de longa duração e um seguro de saúde complementar), financiado majoritariamente pela contribuição de empregadores e trabalhadores, alicerçado em torno dos princípios de solidariedade, qualidade e acessibilidade dos serviços de saúde. Já o Brasil possui um modelo de sistema nacional de saúde, com financiamento centrado em contribuições fiscais, incorporando um sistema suplementar privado e, mesmo, de desembolso direto. Os princípios doutrinários do Sistema de Saúde Brasileiro (SUS) incluem a universalidade, integralidade e equidade das ações e serviços de saúde.
- Especificamente quanto a projetos, planos ou programas ou atenção à saúde voltados a portadores de demência ou doença de Alzheimer na esfera da atenção domiciliar no Brasil, segundo os entrevistados, eles inexistem. O que não quer dizer que os mesmos não venham a ser atendidos: a atenção domiciliar está focada ao atendimento das pessoas de todos os grupos etários, portadores de problemas de

saúde e não especificamente idosos ou pessoas com Demência/Alzheimer. Já o sistema de saúde holandês possui programas para cuidados de idosos e para idosos com demência, com uma política específica para pessoas com Alzheimer iniciada em 2007. E há mais de 30 anos existe uma organização orientada especificamente a este problema de saúde, a Alzheimer Nederland.

Quanto ao terceiro e último objetivo (Comparar as políticas de saúde brasileiras e holandesas quanto às demências) este não foi possível de ser realizado pela inexistência de políticas, programas, planos ou legislação/normatização voltadas especificamente aos portadores de demência no Brasil, no âmbito da atenção domiciliar. Ainda que se reconheça a possibilidade de matriciamento ou atendimento por ciclo de vida ou outras formas de transversalidade no atendimento, integrando os portadores de demência à Política de Atenção Integral à Saúde do Idoso ou à atenção primária à saúde (especialmente na Estratégia de Saúde da Família), as entrevistas deixaram muito claro que não existe nenhuma forma estruturada de monitoramento e avaliação desta área, em particular no Rio Grande do Sul, provavelmente no país, que viabilizasse uma comparação entre os países.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na qualidade de cidadã holandesa, país em que nasci e residi a maior parte dos meus 29 anos, considero importante apresentar minha percepção pessoal sobre o tema em estudo, obtida durante o período de realização do mesmo, biênio 2014-2015.

O meu único contato com serviços de saúde, até o ano de 2012, esteve relacionado a minha experiência como cuidadora de idosos e voluntária em uma “*nursing home*” na Holanda, e às poucas vezes que visitei familiares num hospital. Para mim, até então, essas se mostraram instituições completamente assépticas, organizadas, modernas, com todo o pessoal capacitado, às quais todas as pessoas tinham acesso, e que se encarregavam do cuidado em todos os estratos sociais e níveis etários. Compunham, assim, parte importante de um sistema complexo de cuidado à população fora do hospital, mediante diversos programas de cuidado e saúde.

Ao chegar ao Brasil em 2012, o meu primeiro contato com uma instituição hospitalar foi com o Hospital Santa Casa da Misericórdia, no Rio de Janeiro, uma instituição fundada em 1582 e que permanece oferecendo serviços de saúde, incluindo consultas externas, cirurgias e internação hospitalar. Localizada no centro do município do Rio de Janeiro, apresentava uma estrutura antiga, mal cuidada, e sem condições salubres adequadas. Nesse mesmo ano, tive meu segundo contato com uma instituição de saúde: a Clínica Perinatal, na Barra da Tijuca (RJ). Um novo mundo, bem mais parecido com o modelo de saúde que eu conheci na Europa. Nesse momento, começou a nascer o meu interesse de pesquisa, considerando diferenças tão marcantes entre o mesmo sistema de saúde e na mesma população.

O cuidado do idoso nos Países Baixos é uma das prioridades do sistema de saúde, considerando a quantidade de inversão econômica e programas a serviço desta população. Este cuidado às pessoas idosas iniciou-se há quase 70 anos, evoluindo e se adequando à medida que a expectativa de vida aumentava. Com respeito ao foco deste estudo, as políticas relacionadas especificamente à demência e ao Alzheimer, a primeira política publicada remonta a 2007, mas a organização Alzheimer Nederland funciona há quase 30 anos. Os idosos com demência são atendidos em suas próprias residências, com ajuda de profissionais capacitados para esse tipo de problemas de saúde em específico. Com a evolução da doença,

eles passam a instituições conformadas para o cuidado de pessoas idosas, desde apartamentos simples até um quarto de enfermaria com monitorização das funções vitais.

A meu ver, o cuidado dos idosos no Brasil iniciou tardiamente. A primeira lei publicada data de 1996, sendo que ainda não existe nada específico para pessoas com Demência. O cuidado dos idosos é realizado de uma maneira menos institucionalizada, com a ajuda de um cuidador, que pode ser um amigo, familiar ou um profissional capacitado com algum curso de cuidado de pessoas idosas. A parte institucionalizada do cuidado dos idosos realiza-se em casas de repouso particulares, de valores altos e sem comparação às residências existentes na Holanda, com respeito à estrutura e à capacitação da equipe.

No decorrer do estudo, ficou evidente que o cuidado das pessoas idosas com demência no Brasil não é considerado uma prioridade no sistema de saúde, não visualizável entre os principais (e muitos) problemas da sua população, o que impacta nos investimentos governamentais e em programas e infraestrutura para oferecer maior qualidade e serviços. Situação oposta à da Holanda, na qual a frequência de indivíduos com demência aumentou drasticamente nos últimos anos, motivo pelo qual foram estruturados um maior número de programas e normativas para o problema. Um detalhe importante que me chamou a atenção: em poucos anos foram publicados um grande número de leis e portarias no sistema de saúde brasileiro, mas com muito menos resultados e sem monitoramento quando comparado aos Países Baixos.

Pessoalmente, posso recomendar um maior interesse na confecção de melhores normativas no sistema de saúde brasileiro voltada aos idosos, população que está crescendo rapidamente. O interesse do governo deve iniciar com um maior aporte fiscal para estes fins, e que seja melhor investido na implementação e aplicação na prática das políticas para idosos já existentes. Uma segunda prioridade deve ser a criação de programas para idosos com demência, grupo que necessita de cuidados especiais pelas características da doença.

Um dos pontos que o sistema de saúde holandês poderia incorporar nas suas políticas é a gratuidade com que conta o sistema de saúde brasileiro, e este último acrescentar maiores programas para inclusão social da população idosa, planejamento a médio e longo prazo, respeitando as alterações demográfica já identificadas e um sistema padronizado de monitoramento e avaliação dos resultados.

Especificamente quanto a estudos futuros nesta área, penso que eles possam agregar novas abordagens explicativas ao encontrado nesta dissertação. São exemplos, entre outros:

- a) abordagens culturais quanto à percepção do papel dos idosos para a população brasileira, e sua relação com as políticas públicas em saúde;
- b) o desvelamento das redes de atenção e estratégias existentes para que os portadores de demência/Alzheimer recebam atendimento no Sistema Único de Saúde ou na rede suplementar privada. Afinal, mesmo que não existam políticas ou programas definidos, é improvável que estes indivíduos não estejam recebendo qualquer tipo de atendimento em saúde, mesmo que de forma informal ou solidária, em especial quanto a redes de apoio envolvendo cuidadores nos domicílios dos portadores de demência;
- c) o papel da assistência social na estruturação de redes de atenção para os portadores de demência/Alzheimer;
- d) estudos que procurem identificar o motivo de as políticas não terem sido formadas ou implementadas, ainda que existam diagnósticos quanto ao processo de envelhecimento e mesmo estimativas do mesmo na população brasileira até 2050. E mais, como se configurarão as políticas vindouras, agora que o bônus demográfico não foi usufruído?

9 REFERÊNCIAS

- ALZHEIMER NEDERLAND. **Wat is dementie?**. Amersfoort, 2014 Alzheimer Nederland, 2014. Disponível em: <http://www.alzheimer-nederland.nl/media/438873/infopdf_wat_is_dementie.pdf>. Acesso em: mar. 2015.
- ALZHEIMER'S ASSOCIATION. **Alzheimer's Disease and other dementias**. 2009. Disponível em: <https://www.alz.org/national/documents/topicsheet_relateddiseases.pdf>. Acesso em: abr. 2015.
- ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL. **World Alzheimer's Report 2014**. London, 2014. Disponível em: <<http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2014.pdf>>. Acesso em: mar. 2015.
- AMARAL, N. N. *et al.* Assistência Domiciliar à Saúde (Home Health Care): sua História e sua Relevância para o Sistema de Saúde Atual. **Rev. Neurociências**, v. 9, n. 3, p.111-117, 2001. Disponível em: <<http://revistaneurociencias.com.br/edicoes/2001/RN%2009%2003/Pages%20from%20RN%2009%2003-5.pdf>>. Acesso em: mar. 2015.
- AMB/ ANS - **Associação Médica Brasileira e Agência Nacional de Saúde Suplementar**. Doença de Alzheimer: prevenção e tratamento. 2011. Disponível em: <http://www.projetodiretrizes.org.br/ans/diretrizes/doenca_de_alzheimer-prevencao_e_tratamento.pdf>. Acesso em: mar. 2015.
- ANDREAZZI, M. F. S.; BAPTISTA, D. A. **Reflexões sobre Modelos de Financiamento de Assistência Domiciliar em Saúde e Avaliação de Custos**. Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde. Disponível em: <<http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos/custos.pdf>>. Acesso em jan. 2016.
- ANSILIERO, G. Informe de previdência social 2011. Ministério da previdência social. Brasília, 2011. Disponível em: <http://www.previdencia.gov.br/arquivos/office/4_110525-171625-908.pdf>. Acesso em: mai. 2015.
- ARAH, O. A. *et al.* A conceptual framework for the OECD health care quality indicators project. **International Journal for Quality in Health Care**, Oxford, v. 18, n. 1, p. 5-13, 2006. Disponível em: <http://intqhc.oxfordjournals.org/content/intqhc/18/suppl_1/5.full.pdf>. Acesso em: fev. 2016.
- ARAÚJO, J. D. D. Polarização epidemiológica no Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 21, n. 4, p. 533-538, 2012. Disponível em: <<http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v21n4/v21n4a02.pdf>>. Acesso em: fev. 2016.
- BELASTINGDIENST NEDERLAND. **Veranderingen inkomensafhankelijke bijdrage Zvw 2016**. Den Haag, 2016. Disponível em: <http://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/prive/werk_en_inkomen/zorgverzekeringswet/veranderingen_bijdrage_zvw_2016/veranderingen_inkomensafhankelijke_bijdrage_zvw_2016>. Acesso em: jan. 2016.

_____. **Maximumbedragen en aanslaggrenzen.** Den Haag, 2015. Disponível em: <http://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/prive/werk_en_inkomen/zorgverzekeringswet/bijdrage_zorgverzekeringswet/hoewordt_de_inkomensafhan_kelijke_bijdrage_zvw_betaald/hoewordt_de_bijdrage_zvw_berekend/maximumbedragen_en_aanslaggrenzen/maximumbedragen_en_aanslaggrenzen>. Acesso em: fev. 2016.

BISPO, J. P.; MESSIAS, K. L. M. D. Sistemas de Serviços de saúde: principais tipologias e suas relações com o sistema de saúde Brasileiro. **Rev Saúde Com**, Jequié, v. 1, n. 1, p. 79-89, 2005. Disponível em: <<http://www.uesb.br/revista/rsc/v1/v1n1a10.pdf>>. Acesso em: fev. 2016.

BOOT, J. M.; KNAPEN, M. H. J. M. **De Nederlandse gezondheidszorg.** Bohn Stafleu van Loghum, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria MS n. 2.528, de 19 de outubro de 2006.** Brasília, 2006. Disponível em: <http://www.saude.sp.gov.br/resources/ses/perfil/profissional-da-saude/grupo-tecnico-de-aco-es-estrategicas-gtae/saude-da-pessoa-idosa/legislacao/portaria_n_2528_de_19102006.pdf> Acesso em: mar. 2015.

_____. **ABC do SUS: doutrinas e princípios.** Brasília; 1990. Disponível em: <http://www.pbh.gov.br/smsa/bibliografia/abc_do_sus_doutrinas_e_principios.pdf>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Conselho Nacional de Secretários de Saúde.** Legislação do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília, CONASS, 2003. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/progestores/leg_sus.pdf>. Acesso em: jan. 2016.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.** Brasília, 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/ConstituicaoCompilado.htm>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Departamento de Atenção Básica. Equipe de Saúde da Família.** Brasília, s.d. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/smp_como_funciona.php?conteudo=esf>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Decreto n. 1.948, de 3 de julho de 1996.** Brasília, 1996. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d1948.htm>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Decreto n. 4.227, de 13 de maio de 2002.** Brasília, 2002. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/2002/d4227.htm>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Ministério da Saúde.** Diretrizes para a atenção domiciliar no sistema único de saúde. Brasília, DF, 2004.

_____. **Lei n. 8.742/93 de 07 de dezembro de 1993.** Brasília, 1993. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm> Acesso em: mar. 2015.

_____. **Lei n. 8.842 de 04 de janeiro de 1994.** Brasília, 1994. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/CCivil_03/leis/L8842.htm>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Lei n. 10.741. de 01 de outubro de 2003.** Brasília, 2003. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/110.741.htm>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Lei n. 12.435. de 06 de julho de 2011.** Brasília, 2011. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm#art1>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990.** Brasília, 1990. Disponível em: [h](http://conselho.saude.gov.br/legislacao/lei8080_190990.htm)
>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Lei 10.424/02. de 15 de abril de 2002.** Brasília, 2002. Disponível em: <http://www.crefito8.org.br/site/index.php?option=com_content&view=article&id=86%3Alei_042402&catid=27%3Aleis-e-decretos&Itemid=30>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Portaria MS n. 1.395, de 10 de dezembro de 1999.** Brasília, 1999. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/3idade/?page_id=117>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Portaria MS n. 2.607, de 10 de dezembro de 2004.** Aprova o Plano Nacional de Saúde/PNS. Brasília, 2004. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/GM_2607.pdf>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Portaria MS n. 249 de 16 de Abril de 2002.** Brasília, 2002. Disponível em: <http://www.saude.mg.gov.br/images/documentos/Portaria_249.pdf>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Portaria MS n. 399, de 22 de fevereiro de 2006.** Brasília, 2006. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt0399_22_02_2006.html>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Portaria MS n. 2.527, de 27 de outubro de 2011.** Brasília, 2011. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2527_27_10_2011_comp.html>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Portaria MS n. 963, de 27 de maio de 2013.** Brasília, 2013. disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2013/prt0963_27_05_2013.html>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Portaria n. 2.488, de 21 de outubro de 2011.** Brasília, 2011. disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2011/prt2488_21_10_2011.html>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Portaria n. 73 de 14 maio 2001.** Brasília, 2001. Disponível em: <<http://www.saudeidoso.icict.fiocruz.br/index.php?pag=polit>>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Projeto de Lei do Senado nº 366, de 2011.** Brasília, 2011. Disponível em: <<http://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/100943>>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Resolução de n. 11, de 26 de janeiro de 2006.** Brasília, 2006. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/anvisa/2006/res0011_26_01_2006.html>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e Outras Estratégias da SAS.** Brasília, 2014. Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/implantacao_redes_atencao_saude_sas.pdf>.

BRITO, F. C.; RAMOS, L. R. Serviços de atenção à saúde do idoso. In: PAPALÉO NETTO, M. **Tratado de Gerontologia.** São Paulo: Atheneu, 2007. p. 671-679.

CAMARANO, A. A. Envelhecimento da população brasileira: uma contribuição demográfica. In: Freitas *et al.* **Tratado de Geriatria e Gerontologia.** Rio de Janeiro, 2006.

CAMPBELL, S.M. *et al.* Defining quality of care. **Social science & medicine.** v. 51, n. 11, p. 1611-1625, 2000.

CAMPOS, O. R.; FURTADO, J. P. Desafios da avaliação de programas e serviços em saúde, São Paulo, UNICAMP, p. 159-84, 2011.

CARREIRA, L.; RODRIGUES, R. A. P. Dificuldades dos familiares de idosos portadores de doenças crônicas não acesso à unidade básica de saúde. **Rev. bras. enferm.** Brasília, v. 63, n. 6, dezembro 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v63n6/10.pdf>>. Acesso em: mar. 2015.

CARVALHO, L. C.; CHAGAS, M. S.; PONTES A. L. **A Atenção Domiciliar no município do Rio de Janeiro.** Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde. Disponível em: <http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos/rio_de_janeiro.pdf>. Acesso em jan. 2016.

CBS. **Centraal Bureau voor Statistiek.** Disponível em <<http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/home/>>. Acesso em: mar. 2015.

CHAIMOWICZ, F. A. Saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas. **Rev. Saúde Pública.** Belo Horizonte, v. 31 n.6, 1997. p. 184-200. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/v31n2/2170.pdf>. Acesso em: mar. 2015.

CNS. **Conselho Nacional de Saúde,** 2006. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/webpacto/index.htm>>. Acesso em: jan. 2016.

CONILL, E. M. *et al.* **Observatório Ibero-americano de Políticas e Sistemas de Saúde.** Brasília, 2011.

CONILL, E. A. Análise comparada na avaliação de serviços e sistemas de saúde. In: CAMPOS R. O.; FURTADO J. P. **Desafios da avaliação de programas e serviços em saúde.** Campinas: UNICAMP, 2011 p. 159-184.

CONTANDRIOPOULOS, A. P. *et al.* A avaliação na área da saúde: conceitos e métodos. In: HARTZ, Z. M. A. **Avaliação em saúde: dos modelos conceituais à prática na análise da implantação de programas,** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, v. 2, 1996. p. 29-47.

DAL BEN L. W.; GAIDIZNSKI R. R. Sistema de classificação de pacientes em assistência domiciliária. **Acta Paul Enferm. São Paulo**, v. 19, n. 1, 2006. p. 100-108. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v19n1/a16v19n1.pdf>>. Acesso em: mar. 2015.

DAL BEN, L. W.; SOUSA, R. M. C. Adaptação de instrumento para dimensionar horas diárias de assistência de enfermagem residencial. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 38, n. 1, 2004. p. 80-89. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/reusp/v38n1/10.pdf>>. Acesso em: mar. 2015.

DALEY, C. *et al.* **Healthcare Systems: The Netherlands**. London: Civitas Health Unit, 2011. Disponível em: <<http://www.digitalezorg.nl/digitale/uploads/2015/03/netherlands.pdf>>. Acesso em: mar. 2015.

DALFIOR, E. T.; LIMA, R. D. C. D.; ANDRADE, M. A. C. Reflexões sobre análise de implementação de políticas de saúde. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 104, p. 210-225, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n104/0103-1104-sdeb-39-104-00210.pdf>>.

DUARTE, E. C.; BARRETO, S. M. Transição demográfica e epidemiológica: a Epidemiologia e Serviços de Saúde revisita e atualiza o tema. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, Brasília, v. 21, n. 4, p. 529-532, 2012. Disponível em: http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?pid=S1679-49742012000400001&script=sci_arttext&lng=en Acesso em: fev. 2016.

DYE, T. R. Mapeamento dos modelos de análise de políticas públicas. In: HEIDEMANN, Francisco G.; SALM, José Francisco. **Políticas públicas e desenvolvimento: bases epistemológicas e modelos de análise**. Brasília: Editora UnB, 2009. p. 99-132.

FELISBERTO, E. *et al.* Institucionalização da avaliação. In: Samico I. *et al.* **Avaliação em saúde: bases conceituais e operacionais**. Rio de Janeiro: MedBook, 2010. p.143-60.

FERNANDES, OLIVEIRA DE, M. T.; SOARES, S. M. O desenvolvimento de políticas públicas de atenção ao idoso no Brasil. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 46, n. 6, dezembro 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342012000600029&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: abr. 2015.

FERNANDES, M. G. M.; FRAGOSO, K. M. Atendimento Domiciliário ao Idoso na Atenção Primária à Saúde. **Revista APS**, Martelos, v. 8, p. 173-180, 2005. Disponível em: <<http://www.ufjf.br/nates/files/2009/12/idoso.pdf>>.

FIGUEIRÓ, A. C. *et al.* Avaliação em saúde: conceitos básicos para a prática nas instituições. In: SAMICO I. **Avaliação em saúde: bases conceituais e operacionais**. Rio de Janeiro: MedBook, p. 1-13, 2010.

FIOCRUZ. Fundação Oswaldo Cruz. **Projeto Desenvolvimento de metodologia de avaliação do desempenho do sistema de saúde brasileiro**. Rio de Janeiro, 2003. Disponível em: <<http://www.proadess.icict.fiocruz.br/relatoriofinal.pdf>>. Acesso em: jan. 2016.

FLORIANI C. A.; SCHRAMM F. R. Atendimento domiciliar ao idoso: problema ou solução? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 986-994, 2004.

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v20n4/13.pdf>>. Acesso em: mai. 2015.

FRANCO T. B. *et al.* **Assistência Domiciliar na Saúde Suplementar: Revelando os Processos de Trabalho**. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde. Disponível em: <http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencaodomiciliar/textos.php>>. Acesso em mar. 2016.

FRENK, J. *et al.* La transición epidemiológica en América Latina. **Notas de población**, 1994. Disponível em:

<http://www.incap.paho.org/portaleducativo/index.php/es/recursos/reservorio-san/doc_view/492-3-la-transicion-epidemiologica>. Acesso em mar. 2016.

GBD. **The Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study**. Global, regional and national age-sex specific all-cause and causa-specific mortality for 240 causes of death, 199-2013: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet*, 2015.

Disponível em:

<[http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(14\)61682-2.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(14)61682-2.pdf)>. Acesso em: fev. 2015.

_____. GBD Profile: the Netherlands. 2010. Disponível em: <http://www.healthdata.org/sites/default/files/files/country_profiles/GBD/ihme_gbd_country_report_netherlands.pdf>. Acesso em: fev. 2016.

_____. GBD Profile: Brazil. 2010. Disponível em: <https://www.healthdata.org/sites/default/files/files/country_profiles/GBD/ihme_gbd_country_report_brazil.pdf>. Acesso em: fev. 2016.

Global AgeWatch Index. Global rankings map. 2014. Disponível em: <<http://www.helpage.org/global-agewatch/population-ageing-data/global-rankings-map/>>. Acesso em: mai. 2015.

GOMIDE, A. P.; PIRES, R. R. C. Capacidades estatais e democracia: a abordagem dos arranjos institucionais para análise de políticas públicas. **Capacidades Estatais e Democracia**, Brasília, 2014. Disponível em:

<http://www.ipea.gov.br/agencia/images/stories/PDFs/livros/capacidades_estatais_e_democracia_web.pdf>. Acesso em: fev. 2016.

GORDILHO A., *et al.* **Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso**. Rio de Janeiro: Universidade Aberta da Terceira Idade, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2000. Disponível em: <http://www.crde-unati.uerj.br/publicacoes/textos_Unati/unati1.pdf>. Acesso em: mai. 2015.

GRANDESSO, M. A. **Sobre a reconstrução do significado**: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

HCP. **Health Consumer Powerhouse**. Euro Health Consumer Index 2014. Disponível em: <http://www.healthpowerhouse.com/files/EHCI_2014/EHCI_2014_report.pdf>. Acesso em: mai. 2015.

Healthdata, **What is a YLL?** Disponível em: <<http://www.healthdata.org/gbd/faq#What%20is%20a%20YLL?>>. Acesso em: mai. 2015.

HUSSEY, P. S. *et al.* How does the quality of care compare in five countries?. **Health Affairs**, Bethesda, v. 23, n. 3, p. 89-99, 2004. Disponível em: <<http://content.healthaffairs.org/content/23/3/89.full.pdf+html>>. Acesso em: mar. 2015.

IBGE. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/>>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Distribuição da população por sexo, segundo os grupos de idade. 2010. Disponível em: <http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/webservice/> Acesso em: mar. 2015.

_____. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Indicadores socio-demográficos e de saúde no Brasil. Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/indic_sociosaude/2009/indicsaude.pdf>. Acesso em: mar. 2015.

IDSUS. Índice de Desempenho do Sistema Único de Saúde. Disponível em: <<http://idsus.saude.gov.br>>. Acesso em: jan. 2016.

KALACHE, A.; VERAS, R. P.; RAMOS, L. R. O envelhecimento da população mundial: um desafio novo. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 21, n. 3, junho de 1987. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003489101987000300005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: mar. 2015.

KINSELLA, K.; PHILLIPS, D. Global aging: The challenge of success. **Population Bulletin**, Washington DC, v. 60 n. 1, p. 42, Mar. 2005. Disponível em: <<http://www.prb.org/pdf05/60.1globalaging.pdf>>. Acesso em: abr. 2015.

KULESHER, R.; FORRESTAL, E. International models of health systems financing. **Journal of Hospital Administration**, Toronto, v. 3, n. 4, p. 127-139, 2014. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/journal/index.php/jha/article/view/4153/2853>>. Acesso em: abr. 2015.

LACERDA M. R. *et al.* Atenção à Saúde no Domicílio: modalidades que fundamentam sua prática. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 88-95, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v15n2/09.pdf>>. Acesso em: abr. 2015.

MACINKO, J. *et al.* The influence of primary care and hospital supply on ambulatory care-sensitive hospitalizations among adults in Brazil, 1999–2007. **American Journal of Public Health**, sem local, v. 101, n. 10, p. 1963-1970, 2011.

MARQUES, G.; FREITAS, I. Experiência-piloto de assistência domiciliar: idosos acamados de uma Unidade Básica de Saúde, Porto Alegre, Brasil. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 43, n. 4, p. 825-832, 2009. Disponível em:

<[Http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a13v43n4](http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a13v43n4)>. Acesso em: mar. 2016.

MARRELLI, T. M. Welcome to home care: the health sting of the future. In: MARRELLI, T. M. **Handbook of home health orientation**. St. Louis: Mosby, 1997.

MENDES, A. D. C. G. *et al.* Assistência pública de saúde no contexto da transição demográfica brasileira: exigências atuais e futuras The public healthcare system in the context of Brazil's demographic transition: current. **Cad. saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 5, p. 955-964, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v28n5/14.pdf>>. Acesso em: mar. 2016.

MINAYO, M. C. S. Violência contra idosos: relevância para um velho problema. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 19 n. 3, 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2003000300010&script=sci_arttext>. Acesso em: abr. 2015.

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA. **Plano de Ação Internacional para o Envelhecimento**, Brasília, 2003. Disponível em: <http://www.observatorionacionaldoidoso.fiocruz.br/biblioteca/_manual/5.pdf>. Acesso em: abr. 2015.

Ministerie VWS. **Memorie van Toelichting Wet langdurige zorg**. 2014. Disponível em: <<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-in-zorginstelling/documenten/kamerstukken/2014/03/10/memorie-van-toelichting-wet-langdurige-zorg>>. Acesso em: jan. 2016.

MOSCA, I.; POMP, M.; SHESTALOVA, V. Nederlandse Zorgautoriteit, **Market share and price in Dutch home care: market power or quality?** v. 7, 2007. Disponível em: <https://www.nza.nl/1048076/1048181/Research_paper_Market_share_and_price_in_Dutch_home_care.pdf>. Acesso em: mar. 2015.

NAJBERG, E.; BARBOSA, N. B. Abordagens sobre o processo de implementação de políticas públicas. **Interface**, Natal, v. 3, n. 2, 2006.

NASRI, F. O envelhecimento populacional no Brasil. **Einstein**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. S4-S6, 2008. Disponível em: <http://www.prattein.com.br/home/images/stories/Envelhecimento/envelhecimento_popu.pdf>. Acesso em: abr. 2015.

NAVARRO, J. H. do N. *et al.* Percepção dos idosos jovens e longevos gaúchos quanto aos espaços públicos em que vivem. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, fev. 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n2/1413-8123-csc-20-02-0461.pdf> Acesso em: mar. 2015.

OLIVEIRA, J. A. P. Desafios do planejamento em políticas públicas: diferentes visões e práticas. **Revista de Administração Pública**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 1, p. 273-288, 2006. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rap/v40n2/v40n2a06.pdf> Acesso em: jan. 2016.

OLIVEIRA, L. P. B. A. de. *et al.* Satisfação da população idosa atendida na estratégia de saúde da família, em Santa Cruz, Rio Grande do Norte, Brasil. **Texto contexto enfermagem**, Florianópolis, v. 23, n. 4, dezembro 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v23n4/pt_0104-0707-tce-23-04-00871.pdf>. Acesso em: mar. 2015.

OLIVEIRA, L. P. B. A. de. Representações de fragilidade para idosos no contexto da estratégia saúde da família. **Texto Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 20, n. 2, abr-jun, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n2/a12v20n2>>. Acesso em: mar. 2015.

OMRAN, A. R. The epidemiologic transition: a theory of the epidemiology of population change. **Milbank Quarterly**, New York, v. 83, n. 4, p. 731-757, 2005. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-0009.2005.00398.x/epdf>>. Acesso em: jan. 2016.

PEIXOTO, H. C. G.; SOUZA, M. L. D. O indicador anos potenciais de vida perdidos e a ordenação das causas de morte em Santa Catarina 1995*. **Informe Epidemiológico do SUS**, Florianópolis, v. 8, n. 1, p. 17-25, 1999. Disponível em: <<http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/iesus/v8n1/v8n1a03.pdf>>. Acesso em: fev. 2016.

PORTAL BRASIL. **Programa de atenção domiciliar já está presente em 135 municípios**, 2014. Disponível em: <http://www.brasil.gov.br/saude/2013/11/programa-de-atencao-domiciliar-ja-esta-presente-em-135-municipios>. Acesso em: fev. 2016.

PÜSCHEL, V. A. A.; IDE, C. A. C.; CHAVES, E. C. Competências psicossociais para a assistência domiciliar. **Rev Bras Enferm**, São Paulo, v. 58, n. 4, p. 466-470, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n4/a17v58n4.pdf>>. Acesso em: abr. 2015.

REHEM, T. C. M. S. B.; TRAD, L. A. B. Assistência domiciliar em saúde: subsídios para um projeto de atenção básica brasileira. **Cienc Saude Coletiva**, Brasília, sup. 10, p. 231-242, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10s0/a24v10s0.pdf>>. Acesso em: jan. 2016.

RIBEIRO, J. L. L. S. A avaliação como uma política pública: aspectos da implementação do SINAES. **AVALIAÇÃO EDUCACIONAL desatando e reatando nós**, Salvador p. 57, 2009. Disponível em: <<http://static.scielo.org/scielobooks/wd/pdf/lordelo-9788523206543.pdf>>. Acesso em: mar. 2015.

RIJKSOVERHEID VWS -**Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport**. Disponível em: <<http://www.rijksoverheid.nl/ministeries/vws>>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Algemene Ouderdomswet de 31 de maio de 1956**. Den Haag, 1956. Disponível em: <<http://wetten.overheid.nl/BWBR0002221/2016-01-01>>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Zorgverzekeringswet de 16 de junho de 2006**. Den Haag, 2006. Disponível em: <<http://wetten.overheid.nl/BWBR0018450/2016-01-01>>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Algemene Wet Bijzondere Ziektenkosten de 14 de dezembro de 1968**. Den Haag, 1968. Disponível em: <<http://wetten.overheid.nl/BWBR0002614/2014-07-16>>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Wet Maatschappelijke Ondersteuning de 29 de junho de 2007**. Den Haag, 2007. Disponível em: < <http://wetten.overheid.nl/BWBR0020031/2014-07-16>> . Acesso em: mar. 2015.

_____. **Wet op bejaardenoorden**. Den Haag, 2007. Disponível em: < <http://wetten.overheid.nl/BWBR0020031/2014-07-16>> . Acesso em: mar. 2015.

_____. **Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO)**. Den Haag, 2007. Disponível em: < <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ouderenzorg/inhoud/kwetsbare-ouderen>>. Acesso em: mar. 2015.

_____. **Deltaplan Dementie**. Den Haag, 2011. Disponível em: <<https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2013/04/04/minister-schippers-en-staatssecretaris-van-rijn-32-5-miljoen-extra-voor-onderzoek-naar-dementie>> . Acesso em: dec. 2015.

_____. **Wet langdurige zorg de 2015**. Den Haag, 2015. Disponível em: < <http://wetten.overheid.nl/BWBR0035917/2016-01-01>>. Acesso em: dec. 2015.

_____. **Pograma Dementievrienden**. Den Haag, 2016. Disponível em: < <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/ouderenzorg/inhoud/kwetsbare-ouderen>>. Acesso em: dec. 2015.

SCAZUFCA, M. *et al.* Epidemiological research on dementia in developing countries. **Rev Saude Publica**, São Paulo, v. 36, n. 6, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102002000700018&script=sci_arttext>. Acesso em: mar. 2015.

SCHÄFER, W. *et al.* The Netherlands: health system review. **Health systems in transition**, v. 12, n. 1, p. 1-228, 2010. Disponível em: http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/85391/E93667.pdf Acesso em: jan. 2016.

SENA, R. R. *et al.* **Atenção Domiciliar no Âmbito do SUS no Município de Belo Horizonte**, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Micropolítica do Trabalho e o Cuidado em Saúde. Disponível em: <http://www.medicina.ufrj.br/micropolitica/pesquisas/atencadomiciliar/textos/belo_horizonte.pdf>. Acesso em: fev. 2016.

SILVA, K. L. *et al.* Atenção domiciliar como mudança do modelo tecnoassistencial. **Rev Saúde Pública**, Belo Horizonte, v. 44, n. 1, p.166-76, 2010. Disponível em: <<http://www.scielosp.org/pdf/rsp/v44n1/18.pdf>>. Acesso em: mar. 2015.

SILVA, S. F. Desafios para o aperfeiçoamento das redes de atenção à saúde no SUS no contexto da implementação do Pacto pela Saúde. In: SILVA S. F. **Redes de atenção à saúde no SUS: o pacto pela saúde e redes regionalizadas de ações de serviços de saúde**. Campinas: IDISA/CONASEMS, 2008 p. 117-136, 2008.

STAVEREN, I. **Home Care Reform in the Netherlands: Impacts on Unpaid Care**, 2009. Disponível em:

<<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.424.4887&rep=rep1&type=pdf>>. Acesso em: mai. 2015.

SWAAN, de A. Zorg en de staat. **Welzijn, onderwijs en gezondheidszorg in Europa en de Verenigde Staten in de nieuwe tijd**. Amsterdam: Bert Bakker, 1989. Disponível em: <http://dbnl.nl/tekst/swaa005zorg01_01/swaa005zorg01_01.pdf>. Acesso em: mai. 2015.

UN. **United Nations**. World Population Ageing. New York, 2013. 114 p. Disponível em: <<http://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2013.pdf>>. Acesso em: mai. 2015.

_____. **United Nations**. World Population Ageing: 1950-2050. Segunda Assembleia Mundial sobre o Envelhecimento. Madrid, 2002. Disponível em: <http://www.un.org/esa/population/publications/worldageing19502050/pdf/62executivesummary_english.pdf>. Acesso em: mai. 2015.

VERAS, R. Fórum. Envelhecimento populacional e as informações de saúde do PNAD: demandas e desafios contemporâneos. **Cad. Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 23 n. 10, out. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007001000020>. Acesso em: mai. 2015.

VIACAVA, F. *et al.* Avaliação de Desempenho de Sistemas de Saúde: um modelo de análise. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 921-934, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v17n4/v17n4a14.pdf>>. Acesso em: jan. 2016.

VIANA, L. A.; BAPTISTA, T. W. F. Análise de políticas de Saúde. In: GIOVANELLA, L. **Políticas e Sistema de Saúde no Brasil**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009. p. 65-105.

VILARINHO, P. F. A percepção da captura política da saúde suplementar no Brasil. **Cadernos EBAPE**. Rio de Janeiro, v.8, n. 4, p. 694-709, 2010. Disponível em: <<http://bibliotecadigital.fgv.br/ojs/index.php/cadernosebape/article/view/5182/3916>>. Acesso em: mar. 2016.

WAMMES, J.; JEURISSEN, P.; WESTERT. **The Dutch Health System, 2014**. G, RADBOUD UNIVERSITY MEDICAL CENTER Disponível em: <[http://www.nvag.nl/afbeeldingen/2015/nscholing/Netherlands%20Health%20Care%20System%202014%20\(PDF\).pdf](http://www.nvag.nl/afbeeldingen/2015/nscholing/Netherlands%20Health%20Care%20System%202014%20(PDF).pdf)>.

WHO. **World Health Organization**. Dementia: a public health priority. United Kindom, 2012. 94 p. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/75263/1/9789241564458_eng.pdf?ua=1>. Acesso em: mar. 2015.

WONG L. L. R.; CARVALHO J. A. O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil: sérios desafios para as políticas públicas. **Rev Bras Estudos Popul.**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 5-26, jan./jun., 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v23n1/v23n1a02>>. Acesso em: mar. 2015.

ZORGKAART NEDERLAND. **Verpleeghuizen en verzorgingshuizen in Nederland.**
Disponível em: <<https://www.zorgkaartnederland.nl/verpleeghuis-en-verzorgingshuis>>.
Acesso em: fev. 2016.

10 APÊNDICES E ANEXOS

ANEXO I – TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

A pesquisa intitulada *POLÍTICAS COMPARADAS DE SAÚDE - A ATENÇÃO DOMICILIAR AOS PORTADORES DE DEMÊNCIA NO BRASIL E NA HOLANDA*, de autoria de Karen Milou Aarts, orientada pelo Prof. Dr. Ronaldo Bordin, junto ao mestrado acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Administração da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGA/UFRGS) objetiva comparar as políticas públicas de saúde existentes atualmente em cada país voltadas aos portadores de demência/Alzheimer. Em identificando limitações e fortalezas destas políticas, almeja estabelecer cenários futuros voltados ao Brasil.

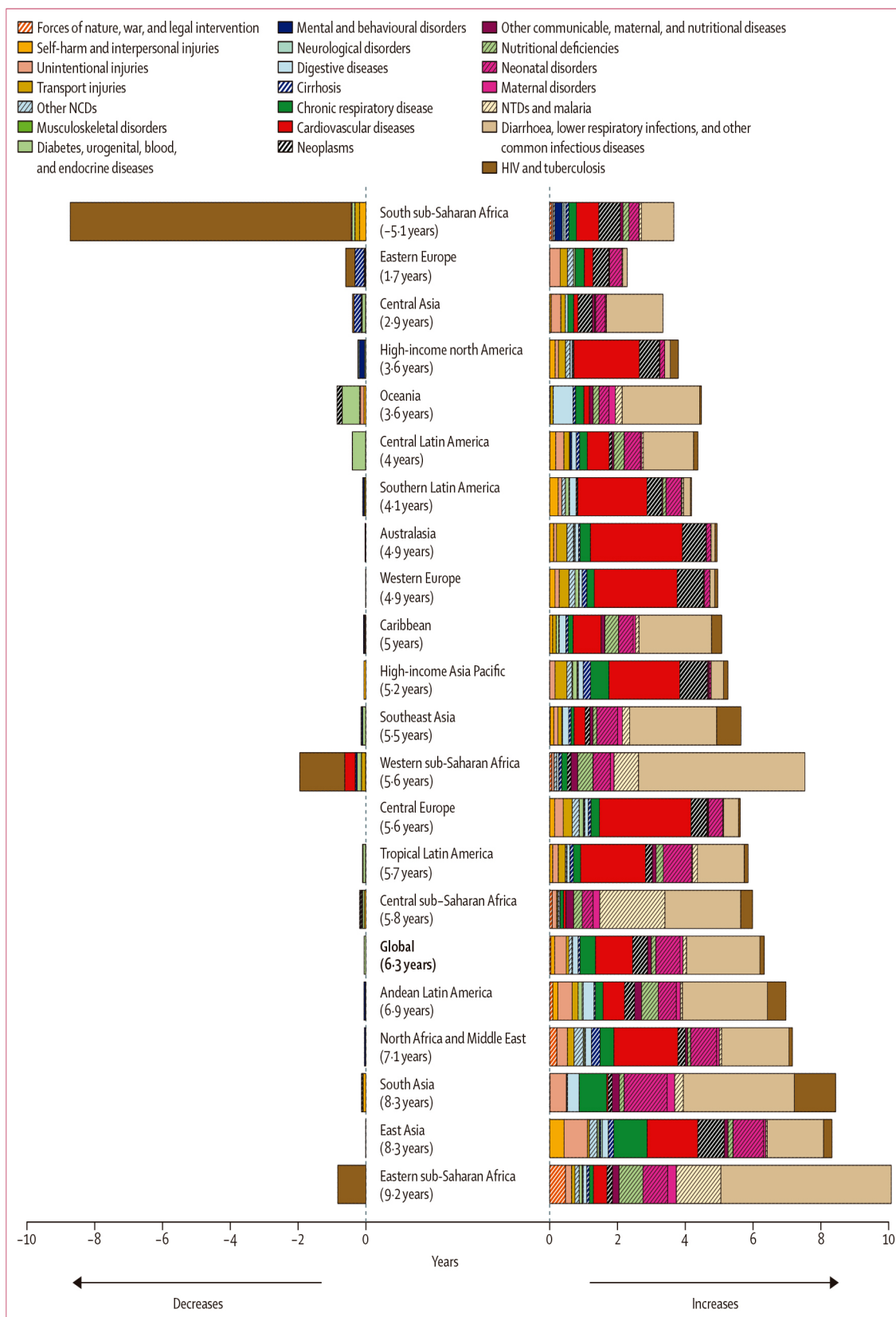
A sua participação nesta pesquisa será voluntária e consistirá em participar de uma entrevista centrada no objetivo do estudo, não gerando nenhum tipo de custo ou benefício direto para o participante. Os participantes terão assegurado, em todas as etapas, o direito de esclarecer suas dúvidas e obter informações sobre qualquer aspecto, assim como interromper a sua participação na pesquisa, sem nenhum prejuízo ou ônus. Da mesma maneira, será garantido o sigilo da identidade daqueles que fornecerem informações e/ou opiniões em todas as publicações e formas de divulgação dos resultados, que terão finalidade exclusivamente científica.

Caso haja dúvidas ou necessite maiores esclarecimentos o pesquisador responsável, Karen Milou Aarts, poderá ser localizado por meio de telefone: 51 8300 4309 ou pelo e-mail: karen_aarts@hotmail.com. O Professor orientador pode ser contato através do e-mail ronaldo.bordin@ufrgs.br

Ao concordar em participar desta pesquisa, declaro que sou maior de 18 anos e que fui informado dos objetivos e da justificativa da presente pesquisa, e estou de acordo em participar da mesma. Fui igualmente informado: a) da liberdade de participar ou não da pesquisa, bem como do meu direito de retirar meu consentimento, a qualquer momento, e deixar de participar do estudo, sem que isso me traga qualquer prejuízo; b) da garantia de receber resposta a qualquer dúvida acerca dos procedimentos e outros assuntos relacionados com a pesquisa; c) da segurança de que não serei identificado e de que se manterá o caráter confidencial das informações registradas; d) que as informações obtidas com os questionários serão arquivadas sem identificação pessoal junto ao banco de dados do pesquisador responsável na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, ficando disponíveis para futuras análises; e) que os questionários respondidos serão arquivados sob a guarda do pesquisador responsável por cinco anos e depois destruídos.

Karen Milou Aarts
Pesquisador responsável

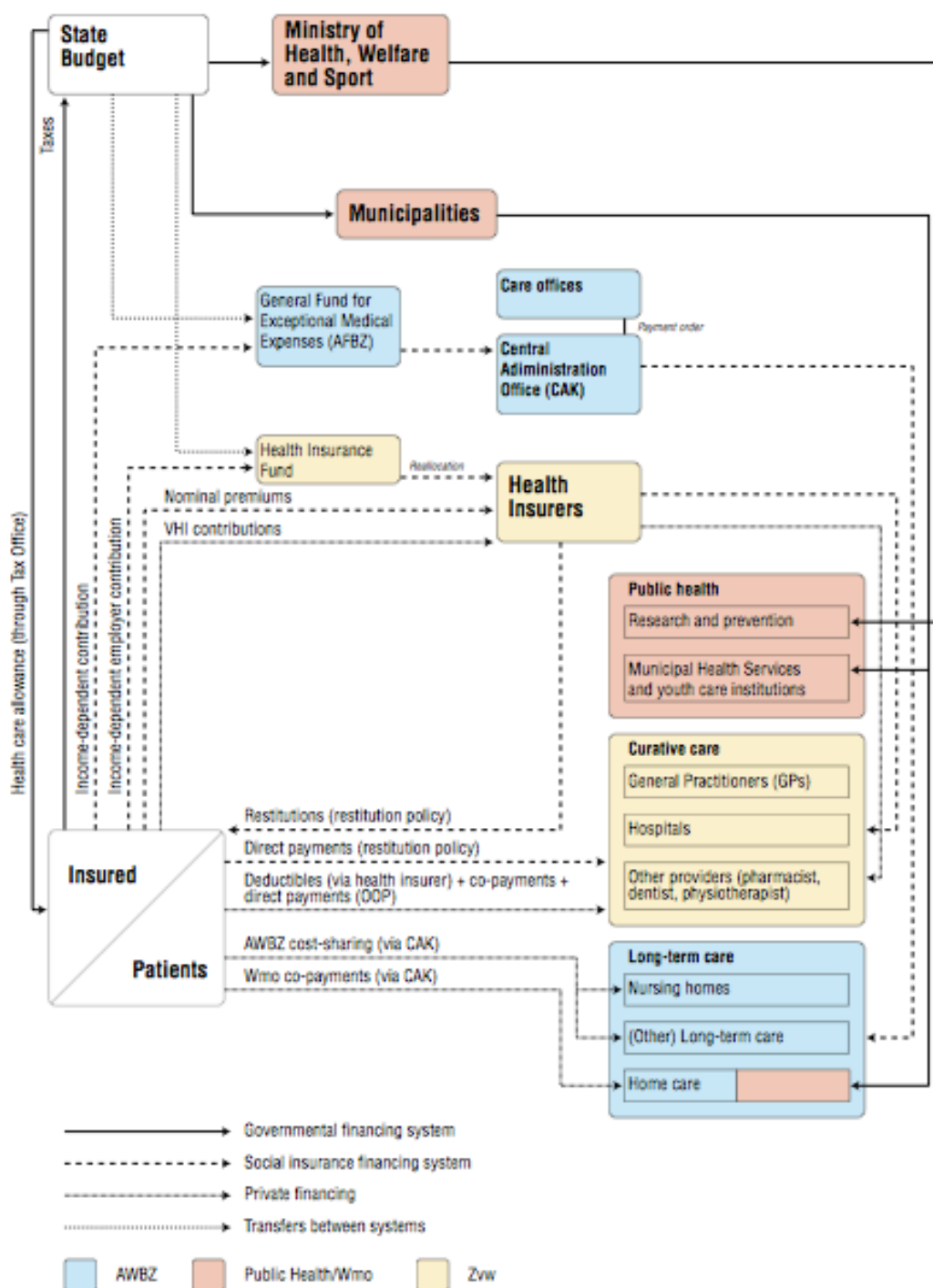
ANEXO II - EXPECTATIVA DE VIDA AO NASCER DE ACORDO COM REGIÃO E CAUSA DA MORTE, 1990-2013



Fonte: Fonte: GBD2013 (2015)

ANEXO III - FLUXOGRAMA FINANCEIRO DO SISTEMA NACIONAL DE SAÚDE HOLANDÊS

Financial flow chart of the health care system in the Netherlands



Fonte: SCHÄFER *et al.*, 2010

ANEXO IV– DADOS DAS ENTREVISTAS

Instância	Alzheimer Nederland
Nome dos entrevistados	Julie Meerveld
Nome do entrevistador	Karen Aarts
Descrição da gravação	Entrevista
Nome do arquivo	Entrevista Alzheimer Nederland

Instância	Ministerie van VWS – directie langdurige zorg
Nome dos entrevistados	Jacqueline Hoogendam
Nome do entrevistador	Karen Aarts
Descrição da gravação	Entrevista
Nome do arquivo	Entrevista Ministerie van VWS

Instância	Secretaria Estadual da Saúde, Departamento de Atenção Básica
Nome dos entrevistados	Guilherme (E1), Patrícia (E2), Raissa (E3).
Nome do entrevistador	Karen Aarts
Descrição da gravação	Entrevista
Nome do arquivo	Entrevista 1 Brasil

Instância	Secretaria Estadual da Saúde, Departamento de Ações em Saúde, Coordenação Estadual de Saúde do Idoso
Nome dos entrevistados	Priscilla Lunardelli
Nome do entrevistador	Karen Aarts
Nome do arquivo	Entrevista 2 Brasil

ANEXO V - ARTIGO: AN AMAZING VILLAGE DESIGNED JUST FOR PEOPLE WITH DEMENTIA

An Amazing Village Designed Just For People With Dementia



Centuries after Shakespeare wrote about King Lear's symptoms, there's still no perfect way to care for sufferers of dementia and Alzheimer's. In the Netherlands, however, a radical idea is being tested: Self-contained "villages" where people with dementia shop, cook, and live together—safely.

We, as a population, are aging rapidly. According to the Alzheimer's Association, one in three seniors today dies with dementia. The process of finding—and paying for—long-term care can be very confusing, unfortunately, and difficult for both loved ones and patients. Most caretakers are underpaid, overworked, and must drive far distances to their jobs—giving away some 17 billion unpaid hours of care a year. And it's just going to get worse: Alzheimer's has increased by an incredible 68 percent since 2000, and the cost of caring for sufferers will increase from \$203 billion last year to \$1.2 trillion by 2050.

In short, we're not prepared for the future that awaits us—financially, infrastructurally, or even socially. But in the small town of Weesp, in Holland—that bastion of social progressivism—at a dementia-focused living center called De Hogeweyk, aka Dementiavillage, the relationship between patients and their care is serving as a model for the rest of the world.

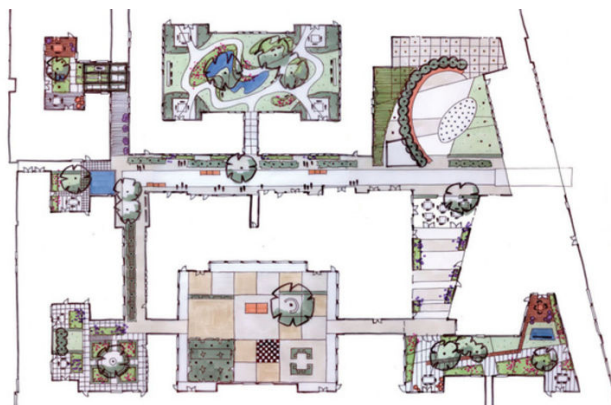


Images: Hans Erkelens/CC.

Hogeweyk, from a certain perspective, seems like a fortress: A solid podium of apartments and buildings, closed to the outside world with gates and security fences. But, inside, it is its own self-contained world: Restaurants, cafes, a supermarket, gardens, a pedestrian boulevard, and more.

The idea, explains Hogeweyk's creators, is to design a world that maintains as much a

resemblance to normal life as possible—without endangering the patients.



For example, one common symptom is the urge to roam, often without warning, which had led most "memory units" and dementia care centers to institute a strict lock-down policy. In one German town, an Alzheimer's care center event set up a fake bus stop to foil wandering residents. At Hogeweyk, the interior of the security perimeter is its own little village—which means that patients can move about as they wish without being in danger.

Each apartment hosts six to eight people, including caretakers—who wear street clothes—and the relationship between the two is unique. Residents help with everything from cooking to cleaning. They can buy whatever they want from the grocery. They can get their hair done or go to a restaurant. It's those basic routines and rituals that can help residents maintain a better quality of living.

"The fact that a resident cannot function 'normally' in certain areas, being handicapped by dementia, does not mean that they no longer have a valid opinion on their day to day life and surroundings," say administrators.



People with dementia often struggle with unfamiliar spaces, colors, and even decor. At Hogeweyk, apartments are designed to reach familiar cultural touchstones, categorized into six basic "genres" of design: "goois" or upperclass (the decor looks old fashioned), homey, Christian, artisan, Indonesian, and cultural.

Each apartment is different, catered to a particular lifestyle, right down to the silverware and furniture. "Living in lifestyles," explains Hogeweyk, "just like before."



Lifestyles: Indonesian, cultural, wealthy, and urban. Images: KopArt, Amstelveen.

Hogeweyk was designed by Dutch architects Molenaar&Bol&VanDillen, but it was the brainchild of Yvonne van Amerongen, a caregiver who has worked with memory patients for decades. Starting in the early 1990s, van Amerongen and a group of like-minded caregivers began researching and designing a type of home where residents would participate in life, the same way they did before they entered a dementia care unit.

Hogeweyk, which opened in 2009, was the culmination of that work—but according to *The New York Times*, interest from companies in other European countries and America might soon bring the same approach to our shores. In fact, in Switzerland, a similar "village" has already opened—this one mimics life in the 1950s. After all, the booming aging runs parallel

to a boom in construction—thousands of nursing homes and new memory care units will be built over the next few decades. And how they're designed could affect every person reading this.

What Hogeweyk reveals, though, is the culturally-ingrained way we distinguish between those who do and don't suffer from dementia. By treating residents as normal people, Hogeweyk seems to suggest that there isn't such a huge difference, deep down—just differing needs. By designing a city tailored to those unique needs, residents avoid the dehumanization that long-term medical care can unintentionally cause.

On the village's site, a quote from Italo Calvino's 1978 *Invisible Cities* drives it home:

"They already have experienced a night like this,
and they were happy then."

ANEXO VI – Lei WLZ

Wet langdurige zorg Geldend van 01-01-2016 t/m heden

Wet van 3 december 2014, houdende regels inzake de verzekering van zorg aan mensen die zijn aangewezen op langdurige zorg (Wet langdurige zorg)

Wij Willem-Alexander, bij de gratie Gods, Koning der Nederlanden, Prins van Oranje-Nassau, enz. enz.

Allen, die deze zullen zien of horen lezen, saluut! doen te weten:

Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het wenselijk is de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten te vervangen door een, de gehele bevolking omvattende, verplichte verzekering voor langdurige zorg, waarin rekening wordt gehouden met maatschappelijke ontwikkelingen van de laatste decennia en die recht doet aan de eigen verantwoordelijkheid van de burgers voor de wijze waarop zij hun leven inrichten, deelnemen aan het maatschappelijk leven, en de wijze waarop zij elkaar naar vermogen daarin bijstaan;

Zo is het, dat Wij, de Afdeling advisering van de Raad van State gehoord, en met gemeen overleg der Staten-Generaal, hebben goedgevonden en verstaan, gelijk Wij goedvinden en verstaan bij deze:

Hoofdstuk 1. Begripsbepalingen en algemene bepalingen

§ 1. Begripsbepalingen

Artikel 1.1.1

In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt verstaan onder:

- *ADL-woning*: woning die deel uitmaakt van een aantal bij elkaar horende rolstoeltoegankelijke sociale huurwoningen;
- *begeleiding*: activiteiten waarmee een persoon wordt ondersteund bij het uitvoeren van algemene dagelijkse levensverrichtingen en bij het aanbrengen en behouden van structuur in en regie over het persoonlijk leven;
- *burgerservicenummer*: het burgerservicenummer, bedoeld in artikel 1, onderdeel b, van de Wet algemene bepalingen burgerservicenummer;
- *CAK*: het CAK, genoemd in artikel 6.1.1;
- *CIZ*: het CIZ, genoemd in artikel 7.1.1;
- *cliëntondersteuning*: onafhankelijke ondersteuning met informatie, advies, algemene ondersteuning en zorgbemiddeling die bijdraagt aan het tot gelding brengen van het recht op zorg in samenhang met dienstverlening op andere gebieden;
- *continentaal plat*: de exclusieve economische zone van het Koninkrijk, bedoeld in artikel 1 van de rijkswet instelling exclusieve economische zone, voor zover deze grenst aan de territoriale zee van Nederland;
- *dossier*: de schriftelijk of elektronisch vastgelegde gegevens met betrekking tot de verlening van zorg aan een cliënt;
- *Fonds langdurige zorg*: fonds, genoemd in artikel 89 van de Wet financiering sociale verzekeringen;
- *indicatiebesluit*: besluit van het CIZ waarbij beoordeeld wordt of en in welke omvang de verzekerde in aanmerking komt voor zorg;
- *inspecteur of ontvanger*: de functionaris, bedoeld in artikel 2, derde lid, onder b, van de Algemene wet inzake rijksbelastingen;
- *instelling*:
 - 1°. een instelling in de zin van de Wet toelating zorginstellingen;
 - 2°. een organisatorisch verband dat gevestigd is buiten het grondgebied van het Europese deel van Nederland en overeenkomstig de daar geldende wetgeving rechtmatig gezondheidszorg verstrekt als bedoeld bij of krachtens artikel 3.1.1;
- *mantelzorger*: natuurlijke persoon die rechtstreeks voortvloeiend uit een tussen personen

- bestaande sociale relatie zorg verleent zonder dat dit beroeps- of bedrijfsmatig geschiedt;
- *Onze Minister*: Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
 - *persoonsgebonden budget*: een subsidie waarmee de verzekerde onder de bij of krachtens artikel 3.3.3 en titel 4.2 van de Algemene wet bestuursrecht gestelde voorwaarden aan hem te verlenen zorg kan inkopen;
 - *persoonlijke verzorging*: het ondersteunen bij of het overnemen van activiteiten op het gebied van de persoonlijke verzorging, gericht op het opheffen van een tekort aan zelfredzaamheid;
 - *Nederland*: het Europese deel van Nederland;
 - *solistisch werkende zorgverlener*: een zorgverlener die, anders dan in dienst of onmiddellijk of middellijk in opdracht van een instelling beroepsmatig zorg verleent;
 - *Sociale verzekeringsbank*: de Sociale verzekeringsbank, genoemd in artikel 3 van de Wet structuur uitvoeringsorganisatie werk en inkomen;
 - *verblijf*: verblijf als bedoeld in artikel 3.1.1, eerste lid, onder a;
 - *verpleging*: handelingen, gericht op herstel of voorkoming van verergering van de aandoening, beperking of handicap;
 - *verzekerder*: verzekeringsonderneming als bedoeld in richtlijn nr. 73/239/EEG van de Raad van de Europese Gemeenschappen van 24 juli 1973 tot coördinatie van de wettelijke en bestuursrechtelijke bepalingen betreffende de toegang tot het directe verzekeringsbedrijf, met uitzondering van de levensverzekeringbranche en de uitoefening daarvan (PbEG L 228);
 - *vreemdeling*: vreemdeling als bedoeld in de Vreemdelingenwet 2000;
 - *Wlz-uitvoerder*: rechtspersoon die geen zorgverzekerder is, die zich overeenkomstig artikel 4.1.1 heeft aangemeld voor de uitvoering van deze wet, het zorgkantoor daaronder begrepen;
 - *woningaanpassing*: bouwkundige of woontechnische ingreep in of aan een woonruimte;
 - *zorg*: zorg en overige diensten als bedoeld in artikel 3.1.1;
 - *zorg in natura*: zorg, geleverd door zorgaanbieders op grond van schriftelijke overeenkomsten tussen zorgaanbieders en Wlz-uitvoerders als bedoeld in artikel 4.2.2;
 - *zorgaanbieder*: een instelling dan wel een solistisch werkende zorgverlener;
 - *zorgautoriteit*: de zorgautoriteit, genoemd in artikel 3 van de Wet marktordening gezondheidszorg;
 - *Zorginstituut*: het Zorginstituut Nederland, genoemd in artikel 58, eerste lid, van de Zorgverzekeringswet;
 - *zorgkantoor*: een ingevolge artikel 4.2.4, tweede lid, voor een bepaalde regio aangewezen Wlz-uitvoerder;
 - *zorgplan*: schriftelijk of elektronisch als zodanig vastgelegde uitkomsten van hetgeen met de verzekerde dan wel een vertegenwoordiger van de verzekerde is besproken met betrekking tot de in artikel 8.1.1 genoemde onderwerpen;
 - *zorgverlener*: een natuurlijke persoon die in persoon beroepsmatig zorg verleent;
 - *zorgverzekerder*: een zorgverzekerder als bedoeld in artikel 1, onderdeel b, van de Zorgverzekeringswet;
 - *zorgverzekering*: een zorgverzekering als bedoeld in artikel 1, onderdeel d, van de Zorgverzekeringswet.

Artikel 1.1.2

1. Voor de toepassing van deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt gelijkgesteld met:
 - a. echtgenoot: geregistreerde partner;
 - b. echtgenoten: geregistreerde partners;
 - c. gehuwd: als partner geregistreerd;
 - d. gehuwde: als partner geregistreerde.

2. In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt:
 - a. als gehuwd of als echtgenoot mede aangemerkt de ongehuwde meerderjarige die met een andere ongehuwde meerderjarige een gezamenlijke huishouding voert, tenzij het betreft een bloedverwant in de eerste graad;
 - b. als ongehuwd mede aangemerkt degene die duurzaam gescheiden leeft van de persoon met wie hij gehuwd is.

3. Van een gezamenlijke huishouding is sprake indien twee personen hun hoofdverblijf in dezelfde woning hebben en zij blijk geven zorg te dragen voor elkaar door middel van het leveren van een bijdrage in de kosten van de huishouding dan wel anderszins.
4. Een gezamenlijke huishouding wordt in ieder geval aanwezig geacht indien de betrokkenen hun hoofdverblijf hebben in dezelfde woning en:
 - a. zij met elkaar gehuwd zijn geweest of eerder voor de toepassing van deze wet daarmee gelijk zijn gesteld;
 - b. uit hun relatie een kind is geboren of erkenning heeft plaatsgevonden van een kind van de een door de ander;
 - c. zij zich wederzijds verplicht hebben tot een bijdrage aan de huishouding krachtens een geldend samenlevingscontract; of
 - d. zij op grond van een registratie worden aangemerkt als een gezamenlijke huishouding die naar aard en strekking overeenkomt met de gezamenlijke huishouding, bedoeld in het derde lid.
5. Bij algemene maatregel van bestuur wordt vastgesteld welke registraties, en gedurende welk tijdvak, in aanmerking worden genomen voor de toepassing van het vierde lid, onderdeel d.
6. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen regels worden gesteld ten aanzien van hetgeen wordt verstaan onder het blijk geven zorg te dragen voor een ander, zoals bedoeld in het derde lid.

§ 2. Algemene bepalingen

Artikel 1.2.1

Ingezetene in de zin van deze wet is degene, die in Nederland woont.

Artikel 1.2.2

1. Waar iemand woont en waar een lichaam gevestigd is, wordt naar de omstandigheden beoordeeld.
2. Voor de toepassing van het eerste lid worden schepen welke in Nederland hun thuishaven hebben, ten opzichte van de bemanning als deel van Nederland beschouwd.
3. Degene die Nederland metterwoon heeft verlaten en binnen een jaar nadien metterwoon terugkeert zonder inmiddels op het grondgebied van Aruba, Sint Maarten, Curaçao of op het grondgebied van de openbare lichamen Bonaire, Sint Eustatius of Saba of op het grondgebied van een andere Mogendheid te hebben gewoond, wordt ook voor de duur van zijn afwezigheid geacht in Nederland te hebben gewoond.

Hoofdstuk 2. De verzekerden

§ 1. De kring van verzekerden

Artikel 2.1.1

1. Verzekerd overeenkomstig de bepalingen van deze wet is degene, die:
 - a. ingezetene is;
 - b. geen ingezetene is, doch ter zake van in Nederland of op het continentaal plat in dienstbetrekking verrichte arbeid aan de loonbelasting is onderworpen.
2. In afwijking van het eerste lid zijn vreemdelingen die niet rechtmatig in Nederland verblijf genieten als bedoeld in artikel 8, onder a tot en met e en l, van de Vreemdelingenwet 2000, niet verzekerd.
3. In afwijking van het tweede lid zijn verzekerd:
 - a. kinderen in Nederland geboren uit een in Nederland wonende vreemdeling die rechtmatig

- verblijf geniet als bedoeld in artikel 8, onder a tot en met e of l, van de Vreemdelingenwet 2000, dan wel in het buitenland geboren uit in Nederland wonende ouders die rechtmatig verblijf genieten als bedoeld in artikel 8, onder a tot en met e of l, van de Vreemdelingenwet 2000;
- b. kinderen die door in Nederland wonende personen met de Nederlandse nationaliteit dan wel met rechtmatig verblijf als bedoeld in artikel 8, onder a tot en met e of l, van de Vreemdelingenwet 2000, worden geadopteerd en voor wie met het oog op adoptie beginseltoestemming is verleend op grond van artikel 2 van de Wet opneming buitenlandse kinderen ter adoptie. De verzekering gaat in vanaf het moment van adoptie naar het recht van het land waar het kind zijn gewone verblijf heeft of vanaf het moment van de gezagsoverdracht van het kind met het oog op adoptie aan een echtpaar of een persoon die zijn gewone verblijf in Nederland heeft en die de procedure van opneming ter adoptie van een kind ingevolge de Wet opneming buitenlandse kinderen ter adoptie heeft gevolgd.
4. Bij of krachtens algemene maatregel van bestuur kan, in afwijking van het eerste lid, uitbreiding dan wel beperking worden gegeven aan de kring der verzekerden.
 5. Bij of krachtens algemene maatregel van bestuur kan, in afwijking van het eerste en tweede lid, uitbreiding worden gegeven aan de kring der verzekerden voor zover het betreft:
 - a. vreemdelingen die rechtmatig in Nederland arbeid verrichten dan wel hebben verricht;
 - b. vreemdelingen die, na in Nederland rechtmatig verblijf te hebben genoten als bedoeld in artikel 8, onder a tot en met e en l, van de Vreemdelingenwet 2000, tijdig toelating in aansluiting op dat verblijf hebben aangevraagd, dan wel bezwaar hebben gemaakt of beroep hebben ingesteld tegen de intrekking van het besluit tot toelating, totdat op die aanvraag, dat bezwaar of dat beroep is beslist.

ANEXO VII – Lei Zvw

Zorgverzekeringswet Geldend van 01-01-2016 t/m heden

Wet van 16 juni 2005, houdende regeling van een sociale verzekering voor geneeskundige zorg ten behoeve van de gehele bevolking (Zorgverzekeringswet)

Wij Beatrix, bij de gratie Gods, Koningin der Nederlanden, Prinses van Oranje-Nassau, enz. enz. enz.

Allen, die deze zullen zien of horen lezen, saluut! doen te weten:

Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het wenselijk is dat de gehele bevolking onder voor ieder gelijke sociale voorwaarden verzekerd is tegen de gevolgen van behoefte aan geneeskundige zorg;

Zo is het, dat Wij, de Raad van State gehoord, en met gemeen overleg der Staten-Generaal, hebben goedgevonden en verstaan, gelijk Wij goedvinden en verstaan bij deze:

Hoofdstuk 1. Algemene bepaling

Artikel 1

In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt verstaan onder:

- a. verzekeraar: een verzekeringsonderneming als bedoeld in de richtlijn solvabiliteit II;
- b. zorgverzekeraar: een verzekeraar, voor zover deze zorgverzekeringen aanbiedt of uitvoert;
- c. verzekeringnemer: een persoon die met een zorgverzekeraar een zorgverzekering heeft gesloten;
- d. zorgverzekering: een tussen een zorgverzekeraar en een verzekeringnemer ten behoeve van een verzekeringsplichtige gesloten schadeverzekering, die voldoet aan hetgeen daarover bij of krachtens deze wet is geregeld, en waarvan de verzekerde prestaties het bij of krachtens deze wet geregelde niet te boven gaan;
- e. verzekeringsplichtige: degene die op grond van artikel 2 verplicht is zich krachtens een zorgverzekering te verzekeren of te laten verzekeren;
- f. verzekerde: degene wiens risico van behoefte aan zorg of overige diensten, als bedoeld in artikel 10, door een zorgverzekering wordt gedekt;
- g. verplicht eigen risico: een bedrag aan kosten van zorg of overige diensten als bedoeld bij of krachtens artikel 11, dat voor rekening van de verzekerde blijft;
- h. vrijwillig eigen risico: een door de verzekeringnemer met de zorgverzekeraar als onderdeel van de zorgverzekering overeengekomen bedrag aan kosten van zorg of overige diensten als bedoeld bij of krachtens artikel 11, dat de verzekerde voor zijn rekening zal nemen;
- i. zorgpolis: de akte waarin de tussen een verzekeringnemer en een zorgverzekeraar gesloten zorgverzekering is vastgelegd;
- j. modelovereenkomst: model van een zorgverzekering, waarin een overzicht wordt gegeven van de rechten en plichten die de verzekeringnemer, de verzekerde en de zorgverzekeraar jegens elkaar zullen hebben indien een overeenkomst volgens het desbetreffende model wordt gesloten;
- k. [vervallen;]
- l. inhoudingsplichtige: de inhoudingsplichtige in de zin van de Wet op de loonbelasting 1964 dan wel de werkgever in de zin van de Wet financiering sociale verzekeringen;
- m. instelling:
 - 1°. een instelling in de zin van de Wet toelating zorginstellingen;
 - 2°. een organisatorisch verband dat gevestigd is buiten het grondgebied van het Europese deel van Nederland en overeenkomstig de daar geldende wetgeving rechtmatig gezondheidszorg verstrekt als bedoeld bij en krachtens artikel 11;
- n. Onze Minister: Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- o. zorgautoriteit: de Nederlandse Zorgautoriteit, bedoeld in de Wet marktordening gezondheidszorg;
- p. Zorginstituut: het Zorginstituut Nederland, genoemd in artikel 58, eerste lid;
- q. Zorgverzekeringsfonds: het fonds, genoemd in artikel 39;

- r. richtlijn solvabiliteit II: richtlijn 2009/138/EG van het Europees Parlement en de Raad van 25 november 2009 betreffende de toegang tot en uitoefening van het verzekerings- en het herverzekeringsbedrijf (Solvabiliteit II) (PbEU 2009, L 335);
- s. Wlz-uitvoerder: de rechtspersoon, bedoeld in artikel 1.1.1 van de Wet langdurige zorg;
- t. loontijdvak: het loontijdvak, bedoeld in artikel 25, eerste en vierde lid, van de Wet op de loonbelasting 1964;
- u. inspecteur: de functionaris van de rijksbelastingdienst die als zodanig bij regeling van Onze Minister van Financiën is aangewezen;
- v. burgerservicenummer: het nummer, bedoeld in artikel 1, onderdeel b, van de Wet algemene bepalingen burgerservicenummer;
- w. premie: de premie, bedoeld in afdeling 3.3.1;
- x. bestuursrechtelijke premie: de premie, bedoeld in de artikelen 18d en 18e;
- y. [door verlettering vervallen;]
- z. professionele standaard: richtlijnen, modules, normen, zorgstandaarden dan wel organisatiebeschrijvingen die betrekking hebben op het gehele zorgproces of een deel van een specifiek zorgproces en die vastleggen wat noodzakelijk is om vanuit het perspectief van de cliënt goede zorg te verlenen;
- aa. meetinstrument: een middel waarmee een indicatie kan worden verkregen van de kwaliteit van de geleverde zorg.

Hoofdstuk 2. De plicht tot het sluiten van een zorgverzekering

Paragraaf 2.1. De verzekeringsplicht

Artikel 2

1. Degene die ingevolge de Wet langdurige zorg en de daarop gebaseerde regelgeving van rechtswege verzekerd is, is verplicht zich krachtens een zorgverzekering te verzekeren of te laten verzekeren tegen het in artikel 10 bedoelde risico.
2. In afwijking van het eerste lid is niet verzekeringsplichtig:
 - a. de militaire ambtenaar in werkelijke dienst als bedoeld in artikel 1, eerste lid, onderdeel a juncto onderdeel b, van de Militaire ambtenarenwet 1931, alsmede de militair aan wie buitengewoon verlof met behoud van militaire inkomsten is verleend;
 - b. de natuurlijke persoon die op grond van artikel 64, eerste lid, van de Wet financiering sociale verzekeringen is ontheven van de verplichtingen, opgelegd op grond van de Wet langdurige zorg.
3. Degene die het gezag over een minderjarige, jonger dan achttien jaar, uitoefent, een curator, een bewindvoerder of een mentor als bedoeld in de titels 16, 19 of 20 van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek, zorgt ervoor dat de minderjarige verzekeringsplichtige, dan wel de onder curatele, bewind of mentorschap gestelde verzekeringsplichtige krachtens een zorgverzekering verzekerd is.

ANEXO VIII - Lei Wpg

Wet publieke gezondheid Geldend van 01-01-2016 t/m heden

Wet van 9 oktober 2008, houdende bepalingen over de zorg voor de publieke gezondheid (Wet publieke gezondheid)

Wij Beatrix, bij de gratie Gods, Koningin der Nederlanden, Prinses van Oranje-Nassau, enz. enz. enz.

Allen, die deze zullen zien of horen lezen, saluut! doen te weten:

Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het, ter implementatie van de herziene Internationale Gezondheidsregeling en om beter voorbereid te zijn op infectieziektecrises, wenselijk is voor de infectieziektebestrijding regels te stellen betreffende de organisatie ervan en de informatieverplichtingen en de bevoegdheden tot optreden uit te breiden; dat het wenselijk is om deze regels samen met de bestaande bepalingen onder te brengen in één wet opdat een samenhangend geheel ontstaat; dat daarom de Wet collectieve preventie volksgezondheid, de Infectieziektenwet en de Quarantainewet kunnen worden ingetrokken en worden vervangen door een wet voor de publieke gezondheid; dat het daarnaast wenselijk is om in deze wet een bepaling op te nemen omtrent een verplichte digitale gegevensopslag bij de uitvoering van de jeugdgezondheidszorg;

Zo is het, dat Wij, de Raad van State gehoord, en met gemeen overleg der Staten-Generaal, hebben goedgevonden en verstaan, gelijk Wij goedvinden en verstaan bij deze:

Hoofdstuk I. Algemene bepalingen

Artikel 1

In deze wet en de daarop berustende bepalingen wordt verstaan onder:

- a. *de Internationale Gezondheidsregeling*: de Internationale Gezondheidsregeling met Bijlagen (Trb. 2007, 34);
- b. *Onze Minister*: Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport;
- c. *publieke gezondheidszorg*: de gezondheidsbeschermende en gezondheidsbevorderende maatregelen voor de bevolking of specifieke groepen daaruit, waaronder begrepen het voorkómen en het vroegtijdig opsporen van ziekten;
- d. *jeugdgezondheidszorg*: de publieke gezondheidszorg, waarbij een landelijk preventief gezondheidszorgpakket actief wordt aangeboden aan alle jeugdigen tot 18 jaar;
- da. *ouderengezondheidszorg*: de publieke gezondheidszorg ten behoeve van personen boven de vijftien jaar;
- e. *groep A*: Middle East respiratory syndrome coronavirus (MERS-CoV), pokken, polio, severe acute respiratory syndrome (SARS), virale hemorrhagische koorts;
- f. *groep B1*: een humane infectie veroorzaakt door een dierlijk influenzavirus, difterie, pest, rabies, tuberculose;
- g. *groep B2*: buiktyfus (typhoid fever), cholera, hepatitis A, B en C, kinkhoest, mazelen, paratyfus, rubella, shigellose, shiga toxine producerende escherichia (STEC)/enterohemorragische escherichia coli-infectie, invasieve groep A streptokokkeninfectie, voedselinfectie, voor zover vastgesteld bij twee of meer patiënten met een onderlinge relatie wijzend op voedsel als een bron;
- h. *groep C*: de krachtens artikel 19 aangewezen infectieziekten;
- i. *epidemie van een infectieziekte*: een in korte tijd sterke toename van het aantal nieuwe patiënten lijdend aan een infectieziekte behorend tot groep A, B1, B2 of C;
- j. *quarantaine*: verblijf van een persoon die mogelijk besmet is met een infectieziekte behorend tot groep A in een door de burgemeester aangewezen gebouw, schip of in een aantal aangewezen ruimten daarbinnen, in verband met de bestrijding van de gevaren van die ziekte voor de volksgezondheid;
- k. *medisch toezicht*: medisch toezicht op een in quarantaine geplaatste persoon om te bezien of deze met een infectieziekte behorend tot groep A is geïnfecteerd en dientengevolge ziekteverschijnselen ontwikkelt;

- l. *besmetting*: de aanwezigheid van een vector, infectueus of giftig agens of infectueuze of giftige stof op of in een gebouw, goed of vervoermiddel, waardoor een volksgezondheidsrisico kan ontstaan;
- m. *infectie*: het binnendringen en de ontwikkeling of vermenigvuldiging van een infectueus agens in het lichaam van mensen, waardoor een volksgezondheidsrisico kan ontstaan;
- n. *vector*: een insect of ander dier dat normaliter een infectueus agens met zich meevoert waardoor een volksgezondheidsrisico kan ontstaan, dan wel een plant of substantie waarin een infectueus agens normaliter leeft waardoor een volksgezondheidsrisico kan ontstaan;
- o. *lijk*: een lijk in de zin van artikel 2, eerste lid, onder a, van de Wet op de lijkbezorging;
- p. *haven*: haven, inclusief de ankergebieden, ligplaatsen, kaden, steigers en, voor wat betreft zeehavens, aanvaarroutes vanuit zee, alsmede alle zich in de nabijheid daarvan bevindende bedrijven, opslagplaatsen en overige terreinen en gebouwen, die op grond van hun ligging, bestemming of gebruik moeten worden geacht daartoe te behoren;
- q. *luchthaven*: een terrein geheel of gedeeltelijk bestemd voor het opstijgen en het landen van luchtvaartuigen met inbegrip van:
 - 1°. de daarmee verband houdende bewegingen van luchtvaartuigen op de grond,
 - 2°. de afwikkeling van het in de aanhef en onder 1° bedoelde luchtverkeer, of
 - 3°. bedrijfsmatige activiteiten die samenhangen met de afwikkeling van het in de aanhef en onder 1° bedoelde luchtverkeer;
- r. *burgerexploitant*: burgerexploitant als bedoeld in artikel 1.1, eerste lid, van de Wet luchtvaart;
- s. *gebouw*: elk bouwwerk dat een overdekte geheel of gedeeltelijk met wanden omsloten ruimte vormt, met uitzondering van bouwwerken ten behoeve van het belijden van godsdienst of levensovertuiging;
- t. *vervoermiddel*: luchtvaartuig, schip, trein of wegvoertuig;
- u. *goed*: tastbaar product, met inbegrip van planten en met uitzondering van dieren, vervoermiddelen en lijken in de zin van artikel 2, eerste lid, onder a, van de Wet op de lijkbezorging;
- v. *waar*: eetwaar, waaronder tevens begrepen een kauwpreparaat, drinkwaar alsmede een andere roerende zaak, voor zover gebruikt in de sfeer van de particuliere huishouding of van een krachtens de Warenwet daarmee gelijkgestelde andere huishouding;
- w. *vervoersexploitant*: een natuurlijke of rechtspersoon die verantwoordelijk is voor een schip of luchtvaartuig dat een internationale reis maakt waarbij gebruik wordt gemaakt van een haven of luchthaven, of diens vertegenwoordiger;
- x. *laboratorium*: een laboratorium waar van het menselijk lichaam afgescheiden of afgenomen stoffen worden onderzocht ten behoeve van de diagnostiek van infectieziekten;
- y. *samenwerkingsverband van registerloodsen*: het voor de desbetreffende scheepvaartweg, bedoeld in artikel 10, eerste lid, van de Scheepvaartverkeerswet, aangewezen samenwerkingsverband van registerloodsen, waarin krachtens artikel 15, eerste lid, onderdeel b, onder 2, van de Loodsenwet, is voorzien;
- z. *burgerservicenummer*: het burgerservicenummer, bedoeld in artikel 1, onderdeel b, van de Wet algemene bepalingen burgerservicenummer;
- aa. *RIVM*: het met de infectieziektebestrijding belaste onderdeel van het Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, bedoeld in artikel 1, onderdeel b, van de Wet op het RIVM;
- ab. *voorzitter van de veiligheidsregio*: de voorzitter van het bestuur van de veiligheidsregio, bedoeld in artikel 11, tweede lid, van de Wet veiligheidsregio's.

Hoofdstuk II. Taken publieke gezondheidszorg

§ 1. Algemeen

Artikel 2

1. Het college van burgemeester en wethouders bevordert de totstandkoming en de continuïteit van en de samenhang binnen de publieke gezondheidszorg en de afstemming ervan met de curatieve gezondheidszorg en de geneeskundige hulpverlening bij ongevallen en rampen.
2. Ter uitvoering van de in het eerste lid bedoelde taak draagt het college van burgemeester en wethouders in ieder geval zorg voor:

- a. het verwerven van, op epidemiologische analyse gebaseerd, inzicht in de gezondheidssituatie van de bevolking,
 - b. het elke vier jaar, voorafgaand aan de opstelling van de nota gemeentelijke gezondheidsbeleid, bedoeld in artikel 13, tweede lid, op landelijk gelijkvormige wijze verzamelen en analyseren van gegevens over deze gezondheidssituatie,
 - c. het bewaken van gezondheidsaspecten in bestuurlijke beslissingen,
 - d. het bijdragen aan opzet, uitvoering en afstemming van preventieprogramma's, met inbegrip van programma's voor de gezondheidsbevordering,
 - e. het bevorderen van medisch milieukundige zorg,
 - f. het bevorderen van technische hygiënezorg,
 - g. het bevorderen van psychosociale hulp bij rampen,
 - h. het geven van prenatale voorlichting aan aanstaande ouders.
3. Bij algemene maatregel van bestuur kunnen nadere regels worden gesteld over de werkzaamheden, bedoeld in het tweede lid, en kunnen met het oog op de in het eerste lid bedoelde taak regels worden gesteld over de verstrekking van niet tot een persoon herleidbare gegevens aan het college van burgemeester en wethouders door personen en instellingen werkzaam op het terrein van de gezondheidszorg en kan deze verstrekking verplicht worden gesteld. Voor zover het de gegevensverstrekking door personen en instellingen aan het college van burgemeester en wethouders betreft, bevat deze algemene maatregel van bestuur regels over de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de vergoeding van kosten.

Artikel 3

1. Onze Minister bevordert de kwaliteit en doelmatigheid van de publieke gezondheidszorg en draagt zorg voor de instandhouding en verbetering van de landelijke ondersteuningsstructuur.
2. Onze Minister bevordert interdepartementale en internationale samenwerking op het gebied van de publieke gezondheidszorg.

Artikel 4

Bij algemene maatregel van bestuur kunnen regels worden gesteld met betrekking tot het verstrekken van niet tot een persoon herleidbare systematische informatie door het college van burgemeester en wethouders aan Onze Minister inzake de uitvoering van deze wet en kan deze verstrekking verplicht worden gesteld.

Artikel 4a

1. Onze Minister draagt zorg voor de vaccinaties, opgenomen in een bij ministeriële regeling vast te stellen vaccinatieprogramma, waarin wordt aangegeven welke doelgroepen voor vaccinatie in aanmerking komen alsmede hoe de uitvoering van dat programma plaatsvindt.
2. Onze Minister draagt zorg voor het onderzoek bij pasgeborenen naar bij ministeriële regeling aan te wijzen ernstige zeldzame ziekten.
3. Dit artikel is niet van toepassing in de openbare lichamen Bonaire, Sint Eustatius en Saba.

ANEXO IX - Folder – NPO

O Programa Nacional do Idoso (NPO) melhora os cuidados para idosos com necessidades de cuidados complexos. Numerosas organizações unem forças em nível nacional e regional. O objetivo é um cuidado coerente mais adaptado às necessidades individuais dos idosos.



The image shows the cover of a brochure for the National Program on Elderly Care. The background is a solid light green. In the top left corner, there is a black and white photograph of an elderly woman with glasses, smiling. To the right of the photo, the text 'Betere zorg voor ouderen met complexe hulpvragen' is written in a white sans-serif font. Below this text is a horizontal bar composed of many thin, vertical lines in various colors (red, yellow, blue, green, purple, orange). The main title, 'Nationaal Programma Ouderenzorg', is centered in a large, white, sans-serif font. Below the title, a quote is presented in white text: '“Geen symbolische vertegenwoordiging, maar serieus luisteren naar kwetsbare ouderen.”'. Underneath the quote, the name and role of the speaker are given in a smaller, italicized white font: 'Hannie van Leeuwen (85), lid programmacommissie NPO'. At the bottom center, the logo of ZonMw is displayed, featuring a stylized globe icon to the left of the text 'ZonMw'.


Betere zorg voor ouderen met complexe hulpvragen

Nationaal Programma Ouderenzorg

“Geen symbolische vertegenwoordiging, maar serieus luisteren naar kwetsbare ouderen.”

Hannie van Leeuwen (85), lid programmacommissie NPO

 ZonMw



Nationaal Programma Ouderenzorg

Het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) verbetert de zorg voor ouderen met complexe hulpvragen.

Talrijke organisaties slaan daarvoor landelijk en regionaal de handen ineen. Het NPO staat voor:

- **Een samenhangend zorgaanbod dat is afgestemd op individuele behoeften van ouderen**
- **Samenwerking tussen partijen vanuit de behoeften en wensen van ouderen**
- **Aandacht voor kwaliteit én betaalbaarheid**
- **Actieve deelname van ouderen**

2

De ambitie

Kwetsbare ouderen hebben vaak meerdere problemen. Bijvoorbeeld vergeetachtigheid, vallen, verminderde eetlust en eenzaamheid. Zorgverleners richten zich nog te vaak uitsluitend op hun eigen deelexpertise. Er is nog weinig kennis over goede samenhangende ouderenzorg en te weinig samenwerking tussen organisaties.

Het Nationaal Programma Ouderenzorg vult dit gat in de ouderenzorg en welzijn. Het doel: een samenhangend zorgaanbod dat beter is afgestemd op de individuele behoeften van ouderen. Hoe?

- Betere samenwerking vanuit regionale netwerken
- Projecten en experimenten om de zorg en welzijn anders te organiseren
- Betrekken van ouderen

Het NPO bundelt krachten

Maar liefst 550 partijen op het gebied van zorg, welzijn en wonen hebben, samen met ouderen, de krachten gebundeld sinds de start van het NPO in 2008. Zij werken samen in acht regionale netwerken, geïnitieerd vanuit de Universitair Medische Centra. Daarbij is het uitgangspunt steeds de behoeften en wensen van ouderen.

“Er wordt goed naar ons geluisterd en we hebben een grote stem in het netwerk. Projecten moeten bijvoorbeeld niet alleen gaan over de medische wereld, maar ook over hoe de oudere het beleeft.”

Jan Festen (72), ouderenvertegenwoordiger in een NPO-netwerk

Het NPO bedenkt nieuwe oplossingen

De verschillende betrokken partijen voeren samen experimenten uit en onderzoeken hoe kwetsbare ouderen de beste en meest efficiënte zorg en ondersteuning kunnen krijgen. Voorbij obstakels als financieringsstromen of regelgeving en op zoek naar bijvoorbeeld betere methoden voor diagnostiek, zorg, preventie en ondersteuning.

Het NPO betreft alle partijen

Het NPO levert meerwaarde voor ouderen, zorgt voor een constructieve en betere samenwerking door zorgverleners en levert zo een aantoonbare bijdrage aan de betaalbaarheid van de zorg. Bijvoorbeeld omdat vroegtijdig herkennen van problemen erger kan voorkomen en samenwerking zorgt voor minder of geen onnodige ziekenhuisopnames. Al behaalde resultaten:

- 38.000 ouderen werken mee aan 62 projecten
- 1.000 huisartsen zetten zich in voor geïntegreerde ouderenzorg
- 480 partners op het gebied van zorg, welzijn en wonen bundelen hun krachten in de 8 regionale netwerken ouderenzorg
- 8 UMC's werken samen aan betere ouderenzorg

In het NPO lopen transitie-experimenten, onderzoeksprojecten en implementatieprojecten. De experimenten van de netwerken richten zich op een herorganisatie van zorg en welzijn, vanuit de vraag van de ouderen. Veel experimenten starten met het tijdig opsporen van problemen bij ouderen, waarna ingezet wordt op een zorgplan en goede afstemming en coördinatie. Het vertrekpunt van de experimenten verschilt. Globaal kunnen we een onderscheid maken in vijf thema's van de experimenten.

1. Vroeg herkennen van kwetsbaarheid en integrale diagnostiek

Tijdig opsporen van problemen bij ouderen zodat erger kan worden voorkomen. Een samenhangend beeld krijgen van zowel de fysieke problematiek als de psychische gezondheid in de leefsituatie.

2. Samenhangende zorg dicht bij huis

Goede afstemming tussen hulpverleners in de eerstelijns zodat geen gaten in het zorgaanbod ontstaan, bijvoorbeeld via coördinatie. Gevolg: proactieve zorg, meer continuïteit en minder gebruik van (onnodige) zorg.

3. Beter herstel na ziekenhuisopname

Aandacht voor herstel en behoud van zelfstandigheid na ziekenhuisopname. Bijvoorbeeld door het versterken van herstellende zorg en een coördinator voor de overdracht van tweede- naar eerstelijnszorg.

4. Goede samenwerking in de hele zorgketen

Betere communicatie en samenwerking tussen zorgverleners, ook gericht op welzijn, sociaal netwerk en activiteiten. De oudere goed informeren zodat hij of zij zelf beter met de beperkingen kan omgaan.

5. Wijkgerichte ondersteuning en een sterk sociaal netwerk

Starten vanuit de behoefte aan ondersteuning die de oudere zelf heeft. Door samenhang tussen zorg en welzijn op wijkniveau en het versterken van het sociale netwerk, ouderen in staat stellen zichzelf te redden.

De onderzoeksprojecten en implementatieprojecten in de netwerken richten zich op meer specifieke onderdelen van de experimenten, zoals zelfredzaamheid en zelfmanagement, allochtone ouderen, dementie, mantelzorg, polifarmacie, eigen kracht, psychische en psychosociale problematiek en woonomgeving.

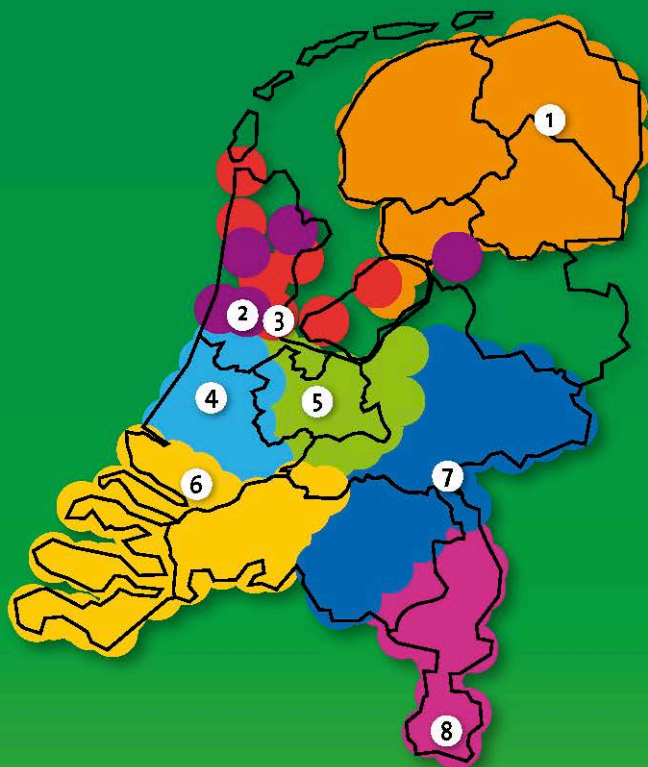
Het programma

Het Nationaal Programma Ouderenzorg is een programma van ZonMw in opdracht van het ministerie van VWS. Het programma is in 2008 gestart en heeft een looptijd van vier jaar. Het budget is 80 miljoen euro.

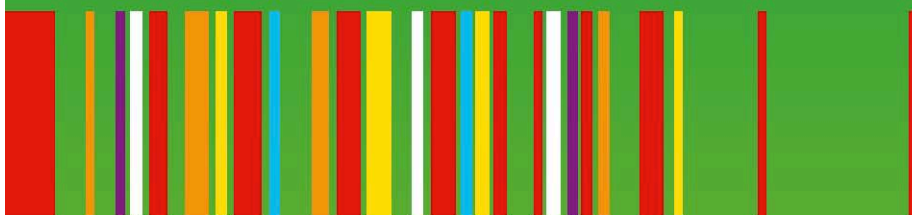
Heeft uw organisatie een rol in de zorg voor ouderen? En wilt u helpen bij het verbeteren van de ouderenzorg? Sluit u dan aan bij het netwerk bij u in de buurt. Kijk voor een overzicht van contactpersonen per regio op

www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl

In het NPO bundelen honderden partners hun krachten in 8 netwerken ouderenzorg



- 1** Netwerk Ouderenzorg Regio Noord
Ruim 55 partners
- 2** Ouderenet VUmc en partners
55 partners
- 3** Kring Ouderenzorg AMC en partners (KOZ)
68 partners
- 4** Academische Werkplaats Ouderenzorg Noordelijk Zuid-Holland
150 partners
- 5** Netwerk Utrecht Zorg voor Ouderen (NUZO)
46 partners
- 6** Geriatisch Netwerk Rotterdam en Omgeving (GENERO)
Ruim 123 partners
- 7** Zorg voor Ouderen en Welzijn Netwerk Nijmegen (Zowel NN)
14 partners
- 8** Academisch Centrum Zorginnovatie Ouderen (ACZIO)
44 partners



www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl

Meer informatie

Blijf op de hoogte van de ontwikkelingen van het Nationaal Programma Ouderenzorg via www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl.
Vragen? Stuur dan een e-mail naar ouderenzorg@zonmw.nl of neem contact op met het secretariaat,
Nanny van den Brink, 070 349 5279.

ZonMw stimuleert gezondheids-
onderzoek en zorginnovatie

ZonMw

Laan van Nieuw Oost Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
www.zonmw.nl

ANEXO X – Deltaplan Dementie

The Dementia Delta Plan

The Dementia Delta Plan is an eight-year action plan against one of the most challenging socio-economic problems of the 21st century: dementia. The exponential growth in numbers of patients due to the increase in age and increase in numbers of aging individuals may cause an unbearable rise in healthcare costs. The Dementia Delta Plan raises a dam against this problem. It aims to improve the care for the patients of today and tomorrow, and should fuel the quest for solutions to prevent or postpone the disease. The estimated cost of the plan amounts to 200 million euro's, but the expected savings on health care are in the order of at least 3 billion euro's in 8 years time.

The Dementia Delta Plan is built on three pillars: 1) the development of an e-health portal; 2) the establishment of a national dementia registry and 3) the investment and implementation of new programmes for scientific research.

The Dementia Delta Plan shapes the policy of the Government to keep the care for the elderly sustainable and affordable. The Delta Plan will follow closely the JPND strategic research agenda and strengthen the international position of Netherlands for both research and industry. The Plan will be carried out by a public/private partnership



Deltaplan Dementie 2012 -- 2020





Inhoudsopgave

1.	Introductie	131
2.	Het Deltaplan Dementie	137
3.	Een nationaal zorgportaal dementie	141
4.	Een nationaal register dementie	145
5.	Onderzoek voor de patiënten van vandaag en morgen	149
6.	Organisatie	152
7.	Verantwoording	154



Voorwoord

Dementie is een hersenziekte die iemand langzaam maar zeker volledig afhankelijk maakt van de zorg van anderen. De verwachting is dat 1 op de 5 mensen in de toekomst een vorm van dementie krijgt, waarvan de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende is. Het overgrote deel van deze mensen woont thuis en krijgt zorg van vooral mantelzorgers; naasten die vrijwillig de zorg op zich nemen. De belangrijkste reden voor opname in een verpleeghuis is, dat de mantelzorg het niet meer aan kan. Zolang er nog geen oplossing is voor dementie, is het van groot belang de ziekte draaglijker te maken voor de patiënt én de mantelzorger. Dat is de meest urgente taak voor NU. Voor de TOEKOMST zal de inspanning vooral gericht moeten zijn op preventie en mogelijk ook genezing van dementie.

Dat nu een groep van vooraanstaande wetenschappers, zorgverleners en ondernemers van verschillende aard de handen ineen hebben geslagen, is zeer hoopvol en van groot belang. In het Deltaplan Dementie bundelen zij nationaal én internationaal hun krachten om oplossingen te vinden voor de patiënt van vandaag, én de patiënt van morgen. Immers, goede zorg is niet te realiseren via 'Haagse blauwdrukken', maar alleen in een coalitie van professionals, wetenschappers en ondernemers.

De minister van VWS

De staatssecretaris van VWS

Samenvatting

Het Deltaplan Dementie is een breed gedragen, achtjarig, actieplan tegen het sociaal-economische probleem van de 21e eeuw: dementie. Door de (dubbele) vergrijzing neemt het aantal patiënten explosief toe met grote maatschappelijke gevolgen en onverantwoord hoog oplopende zorgkosten. Het Deltaplan Dementie werpt hiertegen een dam op. Het verbetert de zorg voor de patiënt van vandaag én zoekt voor de patiënt van morgen naar oplossingen om de ziekte te voorkomen of uit te stellen. De geschatte investering voor het plan bedraagt 200 miljoen. Het Deltaplan levert naar verwachting in acht jaar een besparing op van 3 miljard euro.

Het Deltaplan Dementie is gebouwd op drie pijlers: 1) de ontwikkeling van een Zorgportaal; 2) de opbouw van een Nationaal Register Dementie en 3) de uitvoering van programma's voor wetenschappelijk onderzoek.

Het Deltaplan Dementie geeft vorm aan het beleid van de overheid om de zorg houdbaar en betaalbaar te houden. Het Deltaplan sluit aan op de Europese onderzoeksagenda en versterkt de internationale positie van Nederland voor zowel onderzoek als bedrijfsleven. De uitvoering van het plan is in handen van publiek-private consortia.

Summary

The Dementia Delta Plan is an eight-year action plan against one of the most challenging socio-economic problems of the 21st century: dementia. The exponential growth in numbers of patients due to the increase in age and increase in numbers of aging individuals may cause an unbearable rise in healthcare costs. The Dementia Delta Plan raises a dam against this problem. It aims to improve the care for the



patients of today and tomorrow, and should fuel the quest for solutions to prevent or postpone the disease. The estimated cost of the plan amounts to 200 million euro's, but the expected savings on health care are in the order of at least 3 billion euro's in 8 years time.

The Dementia Delta Plan is built on three pillars: 1) the development of an e-health portal; 2) the establishment of a national dementia registry and 3) the investment and implementation of new programmes for scientific research.

The Dementia Delta Plan shapes the policy of the Government to keep the care for the elderly sustainable and affordable. The Delta Plan will follow closely the JPND strategic research agenda and strengthen the international position of Netherlands for both research and industry. The Plan will be carried out by a public/private partnership.

1. Introductie

Al in 1937 waarschuwde waterstaatkundig ingenieur Johan van Veen voor te lage dijken in Zeeland en Zuid-Holland. In 1939 werd een Stormvloedcommissie geïnstalleerd. In 1946, kort na de Tweede Wereldoorlog, concludeerde deze commissie dat de dijken inderdaad te laag waren en werd onderzoek ingezet naar de haalbaarheid om de Zuid- Hollandse eilanden via dammen met elkaar te verbinden...

Springtij en een noordwesterstorm zetten in de winternacht van 31 januari op 1 februari 1953 grote delen van Zeeland, West-Brabant en de Zuid-Hollandse eilanden onder water. Meer dan 1.800 mensen kwamen hierbij om het leven en 100.000 mensen verloren hun huis en bezittingen.

Op 5 november 1957 wordt de Deltawet door de Tweede Kamer aangenomen.

Inmiddels is het 2012. De generatie die de watersnoodramp bewust heeft meegemaakt is bejaard of overleden. Van de kinderen die de jaren na de Tweede Wereldoorlog zijn geboren hebben de eersten de pensioengerechtigde leeftijd bereikt. Zeer velen zullen de komende twintig jaar nog volgen...

De bevolking van Nederland vergrijsst in een hoog tempo. Niet alleen het aantal ouderen neemt fors toe maar mensen worden ook steeds ouder. Op zichzelf een geweldige ontwikkeling, maar met het stijgen der jaren nemen ook kwetsbaarheid en ouderdomsziekten toe. Wereldwijd wordt het aantal mensen met dementie geschat op 36 miljoen (WHO rapport 2012). In Nederland ligt dit aantal op circa 245.000. In 2040 zal dit zijn verdubbeld tot tenminste een half miljoen en wereldwijd tot 115 miljoen (WHO rapport 2012). Dit stelt de samenleving voor een grote uitdaging. Hoe houden we, bij een toenemende zorgvraag en een krimpende arbeidsmarkt, de zorg bij dementie overeind?

Het VUmc Alzheimercentrum en Alzheimer Nederland hebben daarom, samen met de NFU en ZonMw, het initiatief genomen voor een Deltaplan Dementie.

Doelstelling

Het Deltaplan Dementie beoogt door middel van één nationale aanpak een dam op te werpen tegen de onbeheersbare toename van zorgproblemen ten gevolge dementie. Het richt zich daarbij zowel op de patiënt van VANDAAG (zorg en ondersteuning in de hele zorgketen) als op de patiënt van MORGEN (preventie en genezing).

Het Deltaplan staat voor baanbrekend onderzoek om dementie te begrijpen, te behandelen en te voorkomen. Alleen hiermee kunnen we het dementieprobleem het hoofd bieden. Het Deltaplan biedt ook verbetering van zorgkwaliteit in de hele



Het Deltaplan Dementie sluit aan bij de Europese strategische onderzoeksagenda (JPND) en bouwt voort op talloze initiatieven die in de afgelopen jaren zijn genomen.

Bij het Deltaplan Dementie zijn toonaangevende bedrijven en maatschappelijke partners betrokken. Het Deltaplan Dementie staat open voor verdere deelname. *Samen bouwen we de dijk!*

1.1. Wat dementie betekent

Dementie is een hersenaandoening die iemand langzaam maar zeker volledig afhankelijk maakt van de zorg van anderen. Gemiddeld zeven jaar na de diagnose overlijdt een dementiepatiënt direct of indirect aan de gevolgen van deze ziekte¹. Maar liefst 1 op de 5 mensen krijgt een vorm van dementie, waarvan de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende is.

De ziektelast van dementie is groter dan bij andere veel voorkomende ziekten zoals diabetes, Parkinson, coronaire hartziekten of longkanker. Dementie leidt behalve tot verlies van het geheugen en andere cognitieve functies tot verlies van mobiliteit, verlies van identiteit, angst en depressie en tot pijn en andere klachten. Daarbij trekt dementie een zware wissel op het leven van de partner en de kinderen. In veel gevallen is dit bij hen aanleiding voor gezondheidsproblemen, psychische problemen met alle consequenties van dien voor werk en gezin. Zolang er geen oplossing is voor dementie is het van groot belang om de ziekte draaglijker te maken voor patiënt en mantelzorger.

Het overgrote deel (70%) van de mensen met dementie woont thuis en is afhankelijk van mantelzorg. De belangrijkste reden voor opname in een verpleeghuis is dat de mantelzorg het niet meer aan kan. Ondersteuning van mantelzorgers stelt opname uit.

De cijfers spreken voor zich

- Eén op de vijf mensen krijgt dementie;
- In Nederland hebben op dit moment ruim 245.000 mensen dementie;
- Jaarlijks overlijden er naar schatting 35.000 patiënten met dementie, waarbij in 7.000 gevallen dementie als primaire doodsoorzaak wordt vermeld. Bij nog eens 10.000 mensen vindt het overlijden plaats in een zeer gevorderd stadium van dementie;
- Bij 61% van de mensen met dementie blijft crisishulp uit, terwijl daar wel behoefte aan is;
- Er zijn 300.000 mantelzorgers die gedurende 5 jaar gemiddeld 20 uur per week zorg leveren;
- In 50% is dat één van de kinderen, meestal dochters die dit combineren met andere taken;
- 82% van deze mantelzorgers is overbelast of loopt hierop groot risico;
- 90% van de mensen met dementie wordt uiteindelijk opgenomen in een zorginstelling en overlijdt daar na een gemiddelde verblijfsduur van 2,8 jaar;
- In meer dan 50% van de gevallen wordt dementie te laat herkend;
- Een groeiende groep ouderen woont alleen;
- De huidige zorgkosten voor mensen met dementie zijn de hoogste in Nederland. Voor 2011 was dit in totaal € 3,9 miljard. Dat is ruim 5% van de totale zorgkosten;

- Dit betreft voor het overgrote deel kosten van intramurale zorg voor mensen die niet meer thuis kunnen wonen;
- Tijdige diagnostiek, interventie en ondersteuning van de mantelzorg leidt tot minder opnames en daardoor tot een kostenreductie van naar schatting 30%;
- Daarbij komen de maatschappelijke kosten, onder andere door verlies arbeidsproductiviteit (ook van mantelzorgers!) die naar schatting nog eens €3,9 miljard bedragen.

1.2. Wat ons te wachten staat

Nederland vergrijst en ontgroent. De babyboom van na de Tweede Wereldoorlog gaat de komende jaren massaal met pensioen. Tot 2040 zal het percentage 65-plussers sterk toenemen (van 15% nu naar 20% in 2025). Daarbij neemt ook de levensverwachting verder toe (met 2 jaar in 2025). We krijgen dus te maken met meer ouderen die bovendien ook ouder worden.

Omdat het vóórkomen van dementie sterk toeneemt met de leeftijd zal naar schatting in 2040 het aantal mensen met dementie in Nederland zijn gestegen tot een half miljoen. Naar verwachting zullen de jaarlijkse zorgkosten voor dementie reeds in 2025 zijn gestegen €6.8 miljard.

Tegenover de vergrijzing en de sterke toename van het aantal mensen met dementie staat een afname van de beroepsbevolking. Het aantal jongeren zal nog tot 2025 licht afnemen. Waren er in 2010 nog 43 potentiële werkenden op ieder dementiepatiënt, in 2050 zijn dat er naar verwachting nog slechts 16!

Met de stijgende kosten en het dreigende personeelstekort staat de houdbaarheid van het Nederlandse zorgstelsel onder druk. Het voorkomen of uitstellen van ziekte is van steeds groter belang, niet alleen voor levenskwaliteit van de individuele patiënt, maar ook om het zorgstelsel betaalbaar en 'bemensbaar' te houden.

"Maintaining and improving an ageing population's quality of life while keeping healthcare affordable and sufficiently staffed is one of the great challenges of our time."

Rob van Leen, voorzitter Regiegroep LSH

Ook is het nodig de organisatie van de zorg ingrijpend te veranderen, waarbij een steeds grotere rol voor de patiënt zelf en voor de mantelzorg is weggelegd. Slimme nieuwe technieken en communicatiesystemen zullen daarvoor nodig zijn.

Vernieuwingen die noodzakelijk zijn moeten breed worden ingezet en betreffen niet alleen de zorg voor mensen met dementie, maar ook andere chronische aandoeningen. Dementie kan bij deze ontwikkelingen wel een speerpunt zijn. Enerzijds omdat er wat betreft het ontstaan en de behandeling van dementie nog heel veel winst is te behalen en nieuwe inzichten en technieken dit ook mogelijk maken. Anderzijds omdat bij dementie de mantelzorg zo'n belangrijke rol speelt en het ondersteunen van zelfmanagement direct leidt tot een verminderd beroep op zorg.

1.3. De zorg voor mensen met dementie verbeteren

De zorg voor mensen met dementie in Nederland is in beginsel goed, maar wel divers en ketens sluiten nog niet altijd goed op elkaar aan. Er is een Landelijk Netwerk Dementie (Vilans) maar de aanpak van dementie loopt per regio uiteen. Er zijn tal van initiatieven ontwikkeld om dementie ketenzorg in de regio te verbeteren. Op dit moment zijn er 78 regionale dementieketens (rijp en groen). Alzheimer Nederland organiseert via haar regionale afdelingen activiteiten op het gebied van voorlichting, ondersteuning en belangenbehartiging. Zo zijn er meer dan 200 Alzheimer Cafés waar

bezoekers ideeën, informatie en ervaringen kunnen uitwisselen. Door het gehele land zijn er geheugenpoli's waar teams van gespecialiseerde medewerkers zich richten op de diagnose, behandeling en ondersteuning van mensen met dementie. Er zijn vier universitaire Alzheimercentra in Maastricht, Nijmegen, Rotterdam en Amsterdam (VUmc).

De huidige structuur biedt een stevige basis om het Deltaplan Dementie verder te ontwikkelen. Het Deltaplan Dementie richt zich op het verder versterken van de samenhang en coördinatie (informatisering en registratie), de realisatie van innovaties gericht op zorg dicht bij huis (e-health) en de ondersteuning van mantelzorg en patiënt (portaal, zelfmanagement). Het Deltaplan Dementie zal zo een belangrijke rol hebben bij de implementatie van de nieuwe zorgstandaard dementie. Door evaluaties en zorgonderzoek wordt ervoor gezorgd dat het hierbij alleen gaat om vernieuwing met aantoonbare wetenschappelijke waarde.

1.4. Wetenschappelijk onderzoek voor de patiënt van morgen

De stijging in de kosten die gepaard gaan met dementie kan worden afgeremd wanneer het lukt om nieuwe ziektegevallen uit te stellen of te voorkomen. Een werkelijke oplossing voor dementie kan alleen dichterbij gebracht worden door wetenschappelijk onderzoek. Als we het ontstaan van de ziekte beter begrijpen maken we kans om werkzame geneesmiddelen en preventieve strategieën te ontwikkelen. En daarmee het beslag op kosten en menskracht te verminderen.

Er zijn belangrijke nieuwe ontwikkelingen die een versnelling in het onderzoek mogelijk maken, zoals de identificatie van nieuwe risicogenen, het beschikbaar komen van nieuwe biomarkers en de ontwikkeling van nieuwe beeldverwerkingstechnieken om de hersenen te bestuderen. Het Deltaplan Dementie bouwt hierop voort en maakt het mogelijk dat Nederland haar huidige sterke positie kan behouden en niet achterop raakt. Veel aandacht wordt daarbij besteed aan implementatie en borging. Het is belangrijk dat resultaten van onderzoek hun weg vinden naar de praktijk (translatie) en naar de markt (valorisatie). Ook innovaties ten aanzien van psychosociale interventies en domotica spelen een belangrijke rol.

1.5. Internationale context

De vergrijzing en daarmee de explosieve toename van het aantal mensen met dementie beperkt zich niet tot Nederland maar is een wereldwijd fenomeen. En die trend is zeker niet een probleem van de Westerse wereld alleen. De grootste groei van dementie zit in opkomende economieën zoals India, China en Zuid-Amerika.

Zeer recent werd door de WHO in haar rapport *Dementia, a public health priority (2012)* het aantal mensen met dementie wereldwijd geschat op 36 miljoen. Dit aantal zal in 2050 ruim verdrievoudigd zijn. De kosten van dementie bedragen wereldwijd circa 420 miljard euro. Dementie is daarmee in kosten uitgedrukt qua omvang de 18^e grootste 'economie' ter wereld.

Verschillende landen hebben hun researchagenda gericht op dementie. Frankrijk heeft met het *Plan National Alzheimer* €1,6 mld. ingezet voor vier

Obama boost Alzheimer research

"The Obama administration will push for a \$156 million increase in funding for Alzheimer's research over the next two years"

Department of Health and Human Services, 7 feb. 2012



jaar; Engeland €70 mln.



alzheimer
nederland



ZonMw



per jaar (*National Dementia Strategy*) en Duitsland €60 mln. per jaar (*DZNE, Deutsches Zentrum Neurodegenerative Erkrankungen*). Nog recent heeft de VS haar onderzoeksprogramma met \$156 mln. voor twee jaar geïntensiveerd (*US Dep. of Health & Human Services, National Plan to Address Alzheimer's Disease*).

Op Europees niveau heeft men de handen ineen geslagen met het EU Joint Programming in Neurodegenerative Diseases (JPND). De strategie beschrijft de gezamenlijke visie van 26 betrokken Europese landen (en Israël en Canada), en zorgt voor een aanpak om onderzoek van wereldklasse te ondersteunen. De Europese Commissie stimuleert de lidstaten om nationale programma's te formuleren om bij te kunnen dragen aan de internationaal overeengekomen lange termijn strategische research agenda.

Een tweede internationaal initiatief van groot belang is het zogenaamde Centers of Excellence in Neurodegeneration Research (COEN; www.coen.org). De doelstelling van dit initiatief is het in een versnelling brengen van dementieonderzoek, uitgaande van samenwerkingsprojecten tussen centers of excellence, gericht op 3 onderwerpen: diermodellen, biomarkers en imaging.

Nederland heeft op het gebied van dementie een sterke kennisbasis en een grote concurrentiekracht. Voor Nederland is het als innovatieland noodzakelijk om deze positie te behouden en aansluiting bij het Europese onderzoeksveld niet te verliezen. Daarvoor is een nationaal onderzoeksprogramma een absolute vereiste. Het Deltaplan Dementie is het vehikel dat Nederlandse participatie in JPND en COEN mogelijk maakt. Zonder nationale investering kan Nederland daaraan niet meedoen!

1.6. Aansluiting bij het topsectorenbeleid

In het kader van het topsectorenbeleid dat de huidige regering in gang heeft gezet zijn door het bedrijfsleven, kennisinstellingen en praktijkorganisatie 'roadmaps' opgesteld voor kennis en innovatie. Het Deltaplan Dementie sluit aan bij deze agenda zowel voor de topsector Life Sciences and Health (LSH) als de topsector High Tech Systems and Materials (HTSM). Voor LSH zijn dit met name de roadmaps Homecare and Self- Management, Imaging, Molecular Diagnostics, Specialized Nutrition, Pharmacotherapy en HTA/Quality of life. Voor HTSM betreft dit de roadmap Healthcare. Binnen de topsector LSH is het Deltaplan Dementie als een voorbeeld van een dwarsdoorsnijdende aanpak voor grote maatschappelijke vraagstukken uitgewerkt.

Over JPND

"Deze gemeenschappelijke strategie zal de komende tien jaar leidend zijn voor onderzoeksactiviteiten en investeringen op het gebied van neurodegeneratieve ziekten in Europa"

Philippe Amouyel, voorzitter JPND management board

2. Het Deltaplan Dementie

Het Deltaplan Dementie bouwt voort op aanbevelingen van de Gezondheidsraad in 2002. Door de zorg beter, slimmer en efficiënter in te zetten (technologische en maatschappelijke innovatie) en door verbreding en opschaling van het wetenschappelijk onderzoek, draagt het bij aan de realisatie van Europese onderzoeksagenda en wordt de vooraanstaande positie van Nederland bevestigd en behouden.

Het Deltaplan Dementie koppelt een thema met een grote sociaal-maatschappelijke impact aan een versterking van de Nederlandse concurrentiepositie. De uitgangspositie van Nederland is uitstekend; het (klinisch)onderzoek in Nederland naar dementie is van topniveau en er is reeds een goede infrastructuur aanwezig (Alzheimercentra, NPO, Parelsnoer Initiatief, dementieketens, regionale netwerken).

2.1. Invulling van het Deltaplan

Het Deltaplan Dementie kent de volgende onderdelen:

1. De ontwikkeling van een Zorgportaal dementie
2. De opbouw van een Nationaal Register dementie
3. De uitvoering van programma's voor onderzoek

Het Deltaplan Dementie beoogt:

- De zorgketen van dementiepatiënten en ondersteuning van hun naasten te innoveren en te verbeteren, waarbij zorg dichtbij huis, eigen regie en zelfmanagement en juiste en tijdige opname voorop staan;
- Implementatie van (nieuwe) zorgconcepten te realiseren op basis van een wetenschappelijke basis;
- (Internationaal) als *best practice* te dienen voor het bereiken van hoge zorgkwaliteit en kwaliteit van leven voor de patiënt, gekoppeld aan beheersing van de kosten en vergroting van de arbeidsproductiviteit;
- Een compleet beeld te krijgen van de exacte omvang van het dementieprobleem door het opzetten van een landelijk dekkende registratie;
- Wetenschappelijke doorbraken te realiseren om dementie te behandelen cq. uit te stellen;
- Innovatie- en marktkansen te bieden voor farma- en voedingsindustrie, medisch- diagnostische technologie, domotica en e-Health.

In hoofdstuk 3 t/m 5 worden de drie onderdelen inclusief de beoogde investeringsomvang uitgewerkt. In totaal is voor het Deltaplan Dementie €200 miljoen nodig voor acht jaar. In hoofdstuk 6 wordt ingegaan op het organisatiemodel. Uitgangspunt is één brede nationale aanpak met deelname op onderdelen.

Eén nationale aanpak

Het Deltaplan Dementie staat voor één nationale aanpak waarin overheid, maatschappelijke partijen en bedrijfsleven gezamenlijk een dam opwerpen tegen de gevolgen van dementie binnen een verouderende samenleving. Het Deltaplan verenigt betrokken partijen en brengt nieuwe en lopende initiatieven onder één gezamenlijke noemer. Op deze wijze krijgt het Deltaplan Dementie focus en massa. Dementie geldt zo als mobiliserend concept en als katalysator voor de noodzakelijk ontwikkelingen gericht op een beheersbare zorg voor een groeiende groep zeer kwetsbare ouderen.

Awareness

Het is belangrijk dat in de Nederlandse bevolking het besef over de omvang en het verwoestende karakter van dementie toeneemt. Dementie is iets heel anders dan 'gewone' vergeetachtigheid bij ouderdom. Veel mensen weten niet dat dementie ook relatief jonge mensen treft. Het algemene beeld van dementie behoeft bijstelling. Niet



alleen urgentie en relevantie moeten worden duidelijk gemaakt maar ook moet worden benadrukt dat er goede oplossingen in het verschiet liggen en ook nu al mogelijk zijn. Alzheimer Nederland start hiervoor vanaf september 2012 een meerjarige campagne. In de meer-jarenstrategie van Alzheimer Nederland krijgt het Deltaplan Dementie een prominente plek.

2.2. Implementatie

Het Deltaplan Dementie heeft in alle onderdelen een nadrukkelijk oog voor implementatie, zodat resultaten van activiteiten en onderzoek ook daadwerkelijk in het veld zullen landen. De nauwe betrokkenheid van praktijkorganisaties staat borg voor een goede implementatie. Dit gaat echter niet vanzelf. Een aparte werkgroep buigt zich over de specifieke activiteiten die daarvoor noodzakelijk zijn en de noodzakelijke middelen.

Zowel in de richting van de praktijk (disseminatie), de markt (valorisatie) en het beleid (wet- en regelgeving, financiering). Daartoe zullen meerdere partijen worden betrokken, zoals beroepsverenigingen, wetenschappelijke verenigingen, onderwijsinstellingen, ministerie, CVZ en brancheorganisaties.

Hierbij kan o.a. worden gedacht aan de volgende activiteiten:

- Het omzetten van onderzoeksresultaten in leskisten voor onderwijsdoeleinden die kunnen worden verspreid over de onderwijsinstellingen;
- Het omzetten van onderzoeksresultaten in concrete uitvoeringsblauwdrukken, zodat er in feite een "kookboek" beschikbaar is om een en ander in meerdere regio's uit te rollen;
- Incentives uitwerken in cash of in kind om regio's te interesseren om resultaten te implementeren en te borgen;
- Het stimuleren van nieuwe bedrijvigheid en startup's;
- Onderzoeksresultaten omzetten in landelijke richtlijnen voor specialisten, huisartsen en andere professionals;
- Onderzoeksresultaten bewerken tot materiaal dat gebruikt kan worden door zorgverleners bij voorlichting aan doelgroepen, patiënten en familie;
- Onderzoeksresultaten verwerken in publiekscampagnes al dan niet met doelgroep segmentatie;
- Instellingen begeleiden in het borgen van de resultaten van de implementatieprojecten naar structurele financiering ervan.

Het Nationaal Zorgportaal biedt bij uitstek mogelijkheden om resultaten van het Deltaplan te implementeren. Ook het Nationaal Register heeft hierin een rol (controle op kwaliteitsindicatoren). Implementatie betekent vanzelfsprekend ook dat, waar relevant en van toepassing, dwarsverbanden zullen moeten worden gelegd met andere lopende projecten, zoals het Nationaal Programma Ouderenzorg, Parel Neurodegeneratie (PSI), CTMM projecten op het gebied van Neurodegeneratie, In voor Zorg etc.

2.3. Een rendabele investering

Zoals de meeste investeringen geldt ook bij het Deltaplan Dementie dat de kosten voor de baten uit gaan. En daarbij gaat het met nadruk niet alleen over financiële baten. De opbrengsten zijn op meerdere terreinen merkbaar; van kwaliteit van leven tot aan een impuls voor bedrijvigheid en van verminderen van de druk op de zorg tot aan een innovatieve economie.

In deze tijden van laagconjunctuur en zelfs recessie, is zeker ook de collectieve lastenvermindering van belang. Wat extra pleit voor investeren in (zoals het CPB het noemt) "vergrijzingsgerelateerde" uitgaven, is dat ze niet louter kosten

besparen, maar ook nodig zijn voor de houdbaarheid van de zorg. Aangrijpen bij enerzijds een relatief kostbare en anderzijds een fors in omvang toenemende aandoening, is dan in alle opzichten opportuun.

Er is veel te winnen voor mensen, de samenleving, bedrijven en de wetenschap:

Patiënten: het wegnemen of verminderen van de ziektelast.

Omgeving: ondersteunen om het zorgen naast werk en gezin vol te houden.

Zorg: de druk op het zorgsysteem verminderen.

Zorgpremies: zorgkosten (en daarmee de premies) beheersen.

Economie: een gezonde, innovatieve economie en daarmee aan economische groei.

Bedrijvigheid: meer bedrijvigheid, die de economie versterkt en

Deltaplan Dementie leidt in 2020 tot een besparing van 3 miljard euro

De kosten van de formele zorg voor dementie bedragen momenteel €3,9 miljard. Als we niets doen, nemen de zorgkosten elk jaar toe met 4%. Dat betekent dat in 2020 de kosten zijn toegenomen tot €5,6 miljard. Over de gehele periode 2012-2020 is dan cumulatief (alle jaren bij elkaar) €7,8 miljard méér uitgegeven aan formele zorgkosten vanwege dementie. Er is dus alle belang om een goed investeringsprogramma te implementeren en deze stijging te beperken.

Het Deltaplan Dementie streeft naar minder patiënten met dementie en doelmatiger zorg. Aannemende dat de volumegroei 20% lager is (wat minder aanwas betekent van 2,24% in plaats van 2,8%) en de effecten al merkbaar zijn vanaf 2014, wordt de jaarlijkse kostenstijging reeds in 2020 teruggedrongen met €650 miljoen. Cumulatief is er dan over de gehele periode €2,4 miljard minder uitgegeven aan formele zorgkosten. Kijken we naar 2025 zijn deze bedragen respectievelijk €1,3 miljard en €7,3 miljard.

Deze oplopende reeks toont aan dat het Deltaplan Dementie een bijdrage levert aan de houdbaarheid en betaalbaarheid van de zorg.

Bovenstaande doorrekening houdt geen rekening met genezing of totale preventie van dementie. Het is een realistisch scenario en niet gebaseerd op overdreven assumpties. Ter illustratie: het aantal patiënten in 2020 is in deze doorrekening 'slechts' 3,8% lager dan wanneer we niets doen.

Behalve lagere formele zorgkosten moeten ook andere effecten bij de opbrengsten van het Deltaplan Dementie worden meegenomen. Ondersteuning van de mantelzorg zal de maatschappelijke kosten van de mantelzorg (arbeidsverzuim) terugbrengen met circa €150 miljoen per jaar.

Onderstaand overzicht laat zien dat het totale positieve financiële effect van het Deltaplan Dementie in 2020 ruim €3 miljard bedraagt. Een besparing die in de jaren daarna oploopt tot €9,5 miljard in 2025. Economische groei door spin-off effecten zijn daarin niet meegenomen.

Tabel 1: Financiële effecten Deltaplan Dementie

x € miljoen	2020	Periode 2012-2020	2025	Periode 2012-2025
Minder formele zorgkosten	620	2.350	1.250	7.300
Minder economisch verlies nav oplopende druk mantelzorg	190	720	360	2.200
Meer economische groei	PM	PM	PM	PM
TOTAAL	810+PM	3.070+PM	1.610+PM	9.500+PM

3. Een nationaal zorgportaal dementie

3.1. Waarom een nationaal zorgportaal dementie?

Patiënten met dementie en hun mantelzorgers hebben te maken met een ziekte die in toenemende mate leidt tot afhankelijkheid van zorg en uitsluiting van het maatschappelijk leven. De zorg bij dementie is anno 2012 complex, op afstand en soms ontoegankelijk. De zorg is georganiseerd door een scala van instanties die versnipperd opereren en niet altijd goed met elkaar communiceren. Door een gebrek aan uniformering en standaardisering zijn er verschillen in kwaliteit en doelmatigheid van de dementiezorg in Nederland.

Het zorgportaal dementie, als onderdeel van het Deltaplan Dementie, is een cruciale sleutel om het tij te keren. De ontwikkeling van innovatieve zorgvormen dicht bij huis, in een zorgcontinuüm rondom de patiënt, is noodzakelijk voor een betere kwaliteit van leven van dementiepatiënten en hun mantelzorgers. Het zorgportaal dementie is straks dé plek waar patiënten, mantelzorgers en professionals online kunnen samenwerken aan optimale zorg.

Door bundeling van kennis en kunde, en door een krachtige, doortastende en samenhangende aanpak is op korte termijn veel maatschappelijke meerwaarde te realiseren: betere zorg en betere kwaliteit van leven tegen beheersbare kosten.

Voortbouwen op wat er al is

Kijkend naar zorginnovatie zien we dat er verschillende programma's uitgevoerd zijn om de zorg voor mensen met dementie te verbeteren. Vanaf 2002 werd het Landelijk Dementie Programma uitgevoerd dat in 2008 werd gevolgd door het Programma Ketenzorg Dementie. Tientallen verbeterprojecten zijn uitgevoerd en er zijn koploperregio's gevormd om ketenzorg dementie te ontwikkelen. Vanaf 2008 kwam daar het Nationaal programma Ouderenzorg (NPO) bij dat zich richt op een integraal zorg- en ondersteuningsaanbod voor kwetsbare ouderen. In opdracht van VWS wordt het programma "In voor Zorg!" uitgevoerd, dat erop is gericht om de langdurende zorg toekomstbestendig te maken. De regionale dementieketens vormen binnen het Deltaplan de 'bruggenhoofden' naar de praktijk. Recent is de Zorgstandaard Dementie gepresenteerd, met als doel te komen tot vaste normen voor dementiezorg.

De opzet van een landelijk portaal staat dus niet op zichzelf en biedt onderdak aan het gehele – sterk geregionaliseerde – zorgveld. Het portaal voorziet in één landelijke infrastructuur die zowel op landelijk niveau als in de regio invulling krijgt. Daarmee vormt het een belangrijk instrument bij de implementatie van de Zorgstandaard Dementie.

Door betere afstemming en samenwerking tussen partijen binnen de regio en het stellen van kwaliteitseisen leidt dit tot een verhoging van de kwaliteit en effectiever gebruik van zorg.

... en nu doorpakken

Er is de laatste jaren zowel op het gebied van zorginnovatie rond dementie als op het gebied van zorgportalen ontzettend veel in gang gezet en gebeurd. Het Deltaplan Dementie maakt daar gebruik van en bouwt daarop voort. Het kan daarbij als een landelijke infrastructuur een hefboom zijn voor vernieuwing van de zorgpraktijk. Alle ingrediënten voor succes zijn aanwezig. Wel moeten er vanuit een duidelijke focus op

de doelen van het Deltaplan keuzes worden gemaakt. Het gaat er nu om door te pakken.

3.2. Functionaliteiten van het zorgportaal

De functionaliteiten van het zorgportaal dementie zijn drie duidelijk te onderscheiden componenten (zie Tabel 2 voor een toelichting):

1. Voorlichting en zelfmanagement
Eén centrale plek voor de meest up-to-date kennis en informatie op het gebied van dementiezorg, inclusief gevalideerde zelfmanagement modules;
2. Netwerkgang en eHealth
Online platform voor samenwerking tussen patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals; voor innovatie en voor implementatie van de zorgstandaard dementie;
3. Communities voor patiënten en zorgprofessionals
Bundeling van bestaande (regionale) dementieketens en netwerken en innovatie in dementiezorg en het forum van Alzheimer Nederland.

Tabel 2: Functionaliteiten zorgportaal dementie

Functies	Winst	Waar staan we nu?	Wat is nodig?	
Voorlichting & Zelfmanagement	<p>Grotere autonomie en keuzevrijheid cliënt door:</p> <ul style="list-style-type: none"> • één vindplaats • up to date, herkenbaar en betrouwbaar • gepersonaliseerd • meer mogelijkheden • meer doelmatigheid • zelfmanagement modules 	<ul style="list-style-type: none"> • ieder voor zich ... • ... vanuit eigen kerntaken • veel overlap • ondoelmatig • informatie overkill • niet echt ICT-probleem • technologie aanwezig 	<ul style="list-style-type: none"> • afspraken maken: <ul style="list-style-type: none"> - coördinatie - back-office - redactie/beheer - profilering - financiering - etc. • stimuleren ontwikkeling zelfmanagement apps • één omgeving/schil 	Bundelen
Netwerkgang & eHealth	<p>Toegankelijkheid beschikbaarheid van kwalitatief verantwoorde en efficiënte zorg en ondersteuning voor mensen met dementie door:</p> <ul style="list-style-type: none"> • één integrale aanpak • versterken communicatie binnen ketens • implementatie zorgstandaard & richtlijnen • 2^e -> 1^e -> 0^e -lijn • kwaliteit voor patiënt • onderwijsmogelijkheden • zorg op afstand • interactief • registratie & dossier • wetenschappelijk onderzoek 	<ul style="list-style-type: none"> • noodzaak ketenaanpak duidelijk • belemmeringen: <ul style="list-style-type: none"> ○ organisatie ○ systemen ○ financiering • veel goede bedoelingen • meerdere overlegtafels 	<ul style="list-style-type: none"> • coalitie sluiten • proeftuinen ontwikkelen • vanuit praktijk • patiënt betrekken • ICT: slimme oplossingen (dataplatform, app's, ...) • meters maken! <p><i>Vrijblijvendheid voorbij!</i> <i>Door:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • Opname in richtlijnen en protocollen beroepsgroepen • Opname in contracteringsbeleid zorgverzekeraars • Stimuleren bewustwording bij gebruikers 	Innoveren & Implementeren
Communities	<p>Delen kennis en ervaring en afstemming van zorg en ondersteuning door:</p> <ul style="list-style-type: none"> • betere uitwisseling • autonomie • laagdrempelig • koppeling social media • voortdurende innovatie 	<ul style="list-style-type: none"> • vele goede initiatieven • subsidie gedreven • geen business case • fragmentatie door gebrek aan open standaarden 	<ul style="list-style-type: none"> • coalitie sluiten • samenbrengen • passend business model definiëren • gebruik stimuleren • standaard afdwingen 	Samenwerken

3.3. Wat levert het zorgportaal dementie op?

De voordelen voor patiënten en mantelzorgers

Met het zorgportaal heeft elke Nederlander overal en altijd toegang tot:

- gebundelde actuele en betrouwbare informatie over dementie voor patiënten, hun naasten en zorg- en welzijnsprofessionals;
- gecoördineerde en kwalitatief verantwoorde zorg en ondersteuning op individueel niveau voor mensen met dementie;
- een digitaal platform dat zelfmanagement door middel van ICT en een regionale sociale kaart ondersteunt en stimuleert;
- een online structuur om het contact tussen mensen met dementie, hun naasten en de formele en informele zorg te bevorderen.

Mevrouw Boom (84) is weduwe. Ze vergeet afspraken en maakt zich zorgen over haar geheugen. Ze wil haar kinderen niet lastigvallen met vragen. Met haar huisarts bespreekt ze mogelijke geheugenproblemen. Mevrouw Boom besluit wat te gaan zoeken op het internet, maar een zoekactie in Google naar 'dementie' leverde haar al ruim 1,5 miljoen hits op. Ze ziet door de bomen het bos niet meer. De wijkverpleegkundige wijst haar op het nationale zorgportaal en bekijkt daar samen met mevrouw Boom een film. Mevrouw Boom ziet direct enkele voorbeelden die herkenbaar voor haar zijn. Ze maken een eigen pagina aan voor mevrouw Boom waar ze alle interessante dingen overzichtelijk bij elkaar ziet. Haar kinderen hebben ook veel zorgen om hun moeder. Op het zorgportaal vinden ze manieren om te gaan met de problemen van hun moeder, praktische tips en activiteiten in de regio.

De voordelen voor zorgprofessionals

Het zorgportaal biedt voor iedere zorgprofessional:

- ondersteuning in en een stimulans tot samenwerking met behulp van online 'communities' voor patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals;
- snellere en bredere implementatie van de zorgstandaard;
- hogere compliance;
- minder versnippering en procesversimpeling;
- een faciliteit voor taakdelegatie en substitutie.

Voordelen voor het bedrijfsleven

- dementie als concrete focus voor eHealth ontwikkelingen in de zorg;
- portaal als kader voor investeringen;
- aansluiting op topsectorenbeleid;
- volop kansen voor MKB door open standaarden (App-store).

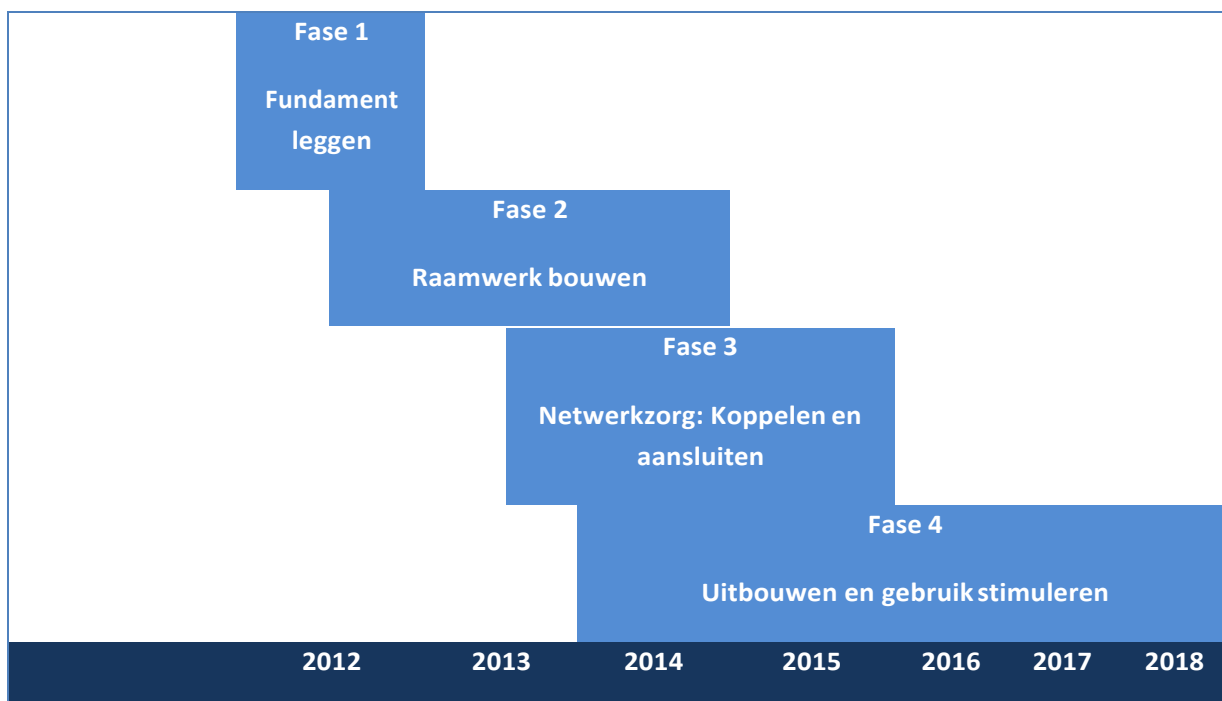
3.4. Routekaart

Het zorgportaal zal in vier fases worden gerealiseerd. Daarbij wordt gewerkt van gemakkelijk naar moeilijk en van experiment naar opschaling. De vier fases zijn:

- 1) Fundament leggen (gereed eind 2012)
Doel van deze fase is om een visie, routekaart en maatschappelijke business case te ontwikkelen waaraan alle uitvoerende partijen (zoals bijeengebracht in het kader van het Deltaplan Dementie) zich committeren;
- 2) Raamwerk bouwen (2012 – 2014)
In deze fase wordt een aantal bestaande initiatieven gebundeld, en herkenbaar en laagdrempelig bij elkaar gebracht. Dit is het zogenaamde laaghangende fruit: door krachtenbundeling zijn hier snel successen te oogsten:
 - a) start landelijk portaal: bundelen van up-to-date, gevalideerde informatie en voorlichting in een landelijk, herkenbaar, laagdrempelig (open access) portaal.
 - b) inrichten van regionale 'communities': voorzien in een online platform voor samenwerking tussen patiënten, mantelzorgers en zorgprofessionals;
- 3) Koppelen en aansluiten (2013 – 2015)
Doel van deze fase is om te koppelen met de bestaande zorginformatie infrastructures, met bestaande patiëntenportalen en met Persoonlijke Gezondheidsdossiers (PGDs);
- 4) Uitbouwen en gebruik stimuleren (vanaf 2014)
Doel van deze fase is verdere uitbouw en het stimuleren van gebruik (in termen van traffic).

In Figuur 1 zijn de tijdspaden voor de verschillende fases globaal uitgezet. De gedetailleerde uitwerking richting de realisatie en de exploitatie van het landelijk portaal inclusief de tijdsplanning staat beschreven in aparte notitie "Zorportaal Dementie. Routekaart en Business Case".

Figuur 1: Globaal tijdspad Routekaart zorgportaal dementie



4. Een nationaal register dementie

4.1. Waarom een nationaal register dementie

We schatten anno 2012 het aantal mensen met dementie in Nederland op 245.000. Deze schatting is gebaseerd op epidemiologisch bevolkingsonderzoek van jaren geleden. Hoe gek dat ook klinkt voor een zo grote groep mensen met een fatale ziekte, maar belangrijke vragen zijn nog niet beantwoord: Hoeveel mensen hebben een diagnose dementie? Welke vormen in welke verhouding? In welke setting is de diagnose gesteld en hoe worden patiënten vervolgd? Wie zorgt voor hen (mantelzorg, ketenzorg, verpleeghuis)? Welke interventies en voorzieningen worden ingezet? Hoe verloopt de periode van vroege diagnose tot gevorderde dementie?

Om adequaat beleid te kunnen maken ten aanzien van de kwaliteit van zorg en capaciteit van voorzieningen is het van cruciaal belang om inhoud en omvang van het probleem inzichtelijk te maken. In de gezondheidszorg bestaat een veelheid aan registraties, maar geen van deze is in staat om meer dan 30% van de patiënten met dementie te identificeren. In bestaande systemen is dementie niet als zodanig benoemd (huisartsregistraties, thuiszorg), verstoep in bredere categorie (dementie-deliër: GGZ) of opgenomen onder meer algemene noemers (psychogeriatric, ZZP). Ook is het niet altijd mogelijk dementie als tweede diagnose mee te nemen. De omvang van het dementievraagstuk rechtvaardigt de oprichting van een Nationaal Register Dementie. Dit vereist en maakt mogelijk dat zorgverleners uniform registreren en dat een vergelijking op basis van kwaliteitsindicatoren kan worden gemaakt.

4.2. Het doel van het nationaal register dementie

Ontwikkeling van een nationaal register dóór professionals en vóór professionals Het register is bedoeld als instrument voor de kwaliteitstoetsing. Het draagt bij aan transparantie, sluit aan bij praktijk en kwaliteitsbeleving van professionals.

Het nationaal register levert inzicht in aard, omvang en ontwikkeling van dementie(zorg) in Nederland ten behoeve van transparante kwaliteit en verbetering van de zorg. Dit betreft bijvoorbeeld aantal patiënten, landelijke verdeling diagnoses en kenmerken patiënten, regionale verschillen in kwaliteit en doelmatigheid van zorg, organisatie van de zorg met betrekking tot trajecten, consumptie en mortaliteit. In tweede instantie kunnen de gegevens ook gebruikt worden ten behoeve van wetenschappelijk onderzoek.

Belangrijk is het gegeven dat een Register in de tweedelijns niet los gezien kan worden van de totale keteninformatie². Naast een tweedelijnsregister moet het Deltaplan Dementie ook een Minimale Dataset creëren die toepasbaar is in de gehele keten en daaronder ressorterende afzonderlijke registraties. Dit moet een relatief eenvoudige database opleveren die toelaat dat er toekomstige koppelingen komen met andere registers en informatiebronnen ("lean and mean").

4.3. Voortbouwen op bestaande inzichten...

Er zijn verschillende voorbeelden van dergelijke dataregisters te vinden in het buitenland: Franse Nationale DataBank Dementie, Dendron North Thames (UK), South

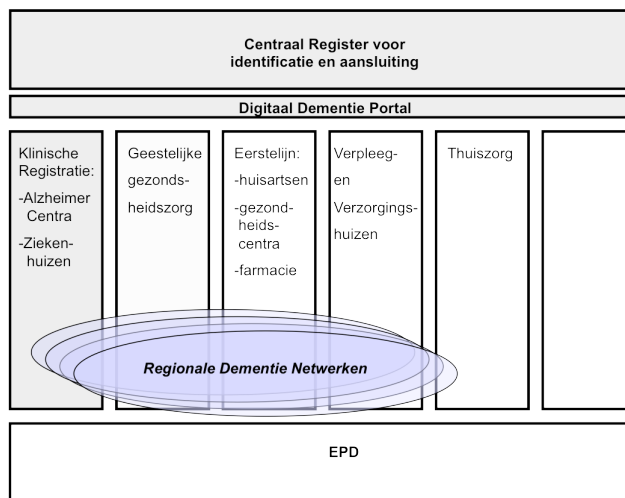
²Kwaliteitsindicatoren zoals opgesteld in de Zorgstandaard Dementie zijn een goed voorbeeld van relevante indicatoren. Binnen ZN is bijvoorbeeld proefgedraaid met data over kosten maar ook over aantal diagnoses (gerelateerd aan prevalentie) en crisissituaties.

Carolina dementia database (vanaf 1986!), Zweedse SveDem database en het Deense kwaliteitsregister. Er zijn in Nederland diverse landelijke registers voorhanden in andere ziektegebieden, zoals registratie van kanker.

Unieke waarde van het register zal liggen in de vastgelegde kwaliteit van de diagnostiek en als zodanig kan het als ijkpunt gelden voor overige keteninformatiesystemen. Voor de ontwikkeling van het tweedelijsregister kan worden aangesloten bij het DICA. Het DICA model behelst registratie in de ziekenhuizen volgens standaard format; aanlevering en kwaliteitscontrole vanuit centrale organisatie, opslag, databeheer in professionele infrastructuur. Ook bestaat hier de ambitie om de vroege opsporing in de eerste lijn erbij te betrekken, iets wat voor dementie ook van het grootste belang is. Ook het RIVM kan hier gezien hun positie en expertise mogelijk een bijdrage leveren.

In lijn hiermee heeft het NIVEL met subsidie van Alzheimer Nederland een eerste studie verricht om na te gaan of het haalbaar is om tot een landelijk informatiesysteem dementie te komen. Uit de studie blijkt dat er verspreid al veel relevante data zijn, dat data houdende partijen positief staan ten opzichte van het idee van keteninformatie en dat koppeling van databestanden technisch haalbaar is met bescherming van privacy, mits er goede pseudonimisatieprocedures worden toegepast.

Dit alles kan worden verbeeld in een "Wafel-model" waarbij aan de bovenkant de Minimale Dataset voor de totale keten staat en aan de onderkant het toekomstbeeld van een EPD voor dementie. Daartussen de afzonderlijke registers die input moeten leveren voor de keteninformatie. Het Deltaplan zal actief de ontwikkeling van het tweedelijsregister tot doel hebben. Tegelijkertijd wordt vanaf het begin nadrukkelijk de eerste lijn (regionale dementie-netwerken) betrokken in de vorm van enkele koploper-regio's. Deze ontwikkeling kan als katalysator werken voor de ontwikkelingen of aanpassingen binnen andere systemen (huisartsenregistratie, GGZ, Vektis en dergelijke). Het is daarom van belang dat relevante partijen van meet af worden betrokken bij opzet ten behoeve van effectieve implementatie.



4.4. Uitdagingen

Een valide register vergt nieuwe kennis en expertise, andere werkrouines van professionals. Dit betekent dat aandacht nodig is voor de implementatie, waarbij geen vrijblijvendheid kan bestaan. Daarbij verdienen kwaliteitscontrole en uniformiteit bij de bron aandacht. Incomplete en inaccuraat ingevoerde dossiers kunnen zo worden voorkomen. Tenslotte noemen we de risico's van onterechte koppelingen van complementaire gegevensvelden/bronnen voor de relevantie, draagvlak, bruikbaarheid en houdbaarheid van het register ('garbage in, garbage out').

4.5. Baten

1. Participerende professional profiteert direct door regelmatige feedback met relevante en goed gepresenteerde data over eigen patiënten (op geanonimiseerde wijze);
2. Koppeling met andere datasystemen geeft inzicht om patiënt te volgen door de gehele keten;
3. Aansluiting register op het primaire zorgproces geeft inzicht in functioneren eigen ketens, hetgeen resulteert in een kwaliteitsslag in de ketenzorg;
4. Overheid kan beleid laten aansluiten op zorgbehoeften, gebaseerd op daadwerkelijke patiëntaantallen. Mogelijkheid tot regionale differentiatie;
5. Verbetering kwaliteit van zorg door standaardisering en harmonisatie diagnostiek en zorgpaden, wat een kwaliteitsslag betekent voor geheugenpoliklinieken en eerstelijns professionals;
6. Verbetering kwaliteit van zorg door meer, tijdige en gedifferentieerde diagnostiek;
7. Verbetering kwaliteit van zorg door meer en betere behandeling en interventies;
8. Kostenbeheersing door daling crisisinterventies tijdens behandeltraject;
9. Kostenbeheersing door verbeterde doorverwijzing en begeleidingsadviezen;

4.6. Bekostigingsmodel (op weg naar business case)

De bekostiging van omvangrijke en/of voorzieningen overstijgende registraties is niet eenvoudig in het Nederlandse zorgstelsel. Recent is een bekostigingsmodel ontwikkeld voor klinische registraties door DICA in samenwerking met de zorgverzekeraars. Daarbij is een tweetrapsraket opgesteld waarin de ontwikkelkosten in de aanloopfase worden bekostigd vanuit de organisatie/beheerskosten (omgeslagen over zorgverzekeraars naar rato van hun marktaandeel) en de exploitatiekosten na landelijke implementatie worden bekostigd als onderdeel van de DOT/DBC-tarieven. In de eerste ontwikkelingsfase krijgt de registrerende organisatie het jaarlijkse ontwikkelbudget (3 à 4 euroton per registratie) rechtstreeks van ZN, in de tweede fase loopt het via de productiebekostiging van afzonderlijke zorgaanbieders die het registratiegerelateerde deel vervolgens afdragen aan de registrerende organisatie. Dit model zou niet alleen voor de registratie als geheel kunnen worden gehanteerd, maar ook voor de in de tijd aansluitende onderdelen (bijvoorbeeld de verpleeghuizen of huisartsen), zodat het binnenwerk van de wafel fasegewijs uitgebouwd kan worden.

4.7. Tijdsplan

Het nationaal register zal in drie fases worden gerealiseerd. Het globale tijdsplan is weergegeven in Figuur 2. De drie fases zijn:

Eerste fase (2,5 jaar): opzet en ontwikkeling

- Opzet beheersorganisatie, privacyprotocol, contracten TTP en ICT;
- Vaststellen Minimale Dataset Dementie voor de totale keten en voor tweedelijnsregister. Keuze voor kwaliteitsindicatoren;
- Starten vanuit de tweedelijns: te beginnen met Alzheimer Centra, snel gevolgd door alle geheugenpoli's en GGZ instellingen;
- Tegelijkertijd starten met ketenregistratie bij enkele goedlopende dementieketens (koploperregio's).

Tweede fase (2 jaar): uitrol

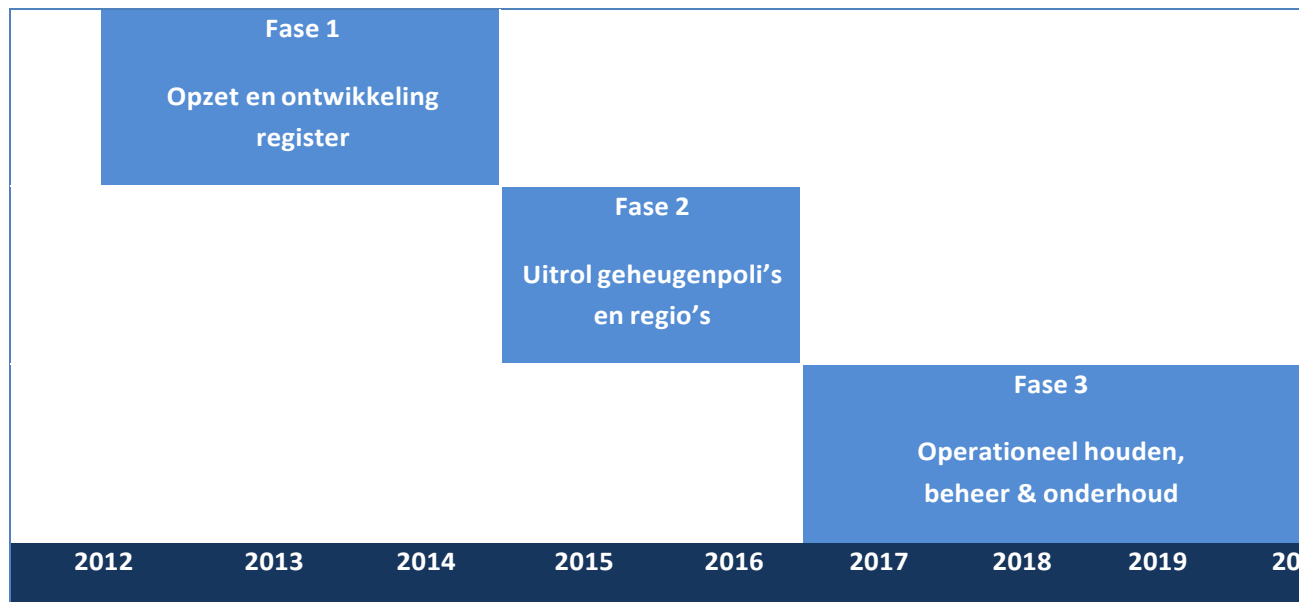
- Huisartsen zo snel mogelijk erbij betrekken ten behoeve van verhoogde identificatie van relevante groepen patiënten;

- Van hieruit breidt het register uit als een olievlek over Nederland. Tegelijkertijd mogelijkheid om al in een vroeg stadium getallen te prorateren naar heel Nederland op basis van gegevens uit de koploperregio's;
- Aansluiting bij bestaande registraties in principe via interface-structuren, hetzij een schakelpunt, hetzij een TTP (maar dan wel real time).

Derde fase (3,5 jaar): beheer en onderhoud

- Operationeel houden Register;
- Beheer en onderhoud.

Figuur 2: Globaal tijdspad realisatie nationaal register dementie



5. Onderzoek voor de patiënten van vandaag en morgen

5.1. Relevantie en urgentie

De cijfers spreken voor zich en zijn alarmerend. We moeten daarom alles op alles zetten om de instroom van het aantal nieuwe dementiepatiënten te verminderen en de groep van huidige dementiepatiënten te verzorgen met bewezen effectieve interventies. Dat kan alleen door goed onderzoek om de ziekteprocessen te begrijpen, te behandelen en te voorkomen. Kunnen we dementie de baas worden?

Een belangrijke reden om juist nu als Nederland in onderzoek te investeren is dat het onderzoek de afgelopen jaren een vlucht heeft genomen, wat mede te danken is aan de grote investeringen die in vele landen op nationaal niveau gedaan zijn.

De patiënt van VANDAAG vraagt dementiezorg die wetenschappelijk is onderbouwd. Ook hier zijn nieuwe impulsen nodig. Er is bijvoorbeeld veel onderzoek gedaan naar effectiviteit van psychosociale interventies, onderzoek naar bewegen en licht, voeding en ketenzorg en dergelijke waarop moet worden voortgebouwd. Het is nodig meer inzicht te krijgen in de beleving, zorg- en ondersteuningsbehoefte en wensen van mensen met dementie en hun mantelzorgers (personalized care). En ook hoe sociale steunsystemen effectief kunnen worden ingezet. Onderzoek naar healthcare deliverance is nodig. Dit moet duidelijk maken dat we nu willen implementeren (opschalen), evalueren en verbeteren.

Tot de belangrijkste nieuwe impulsen voor klinisch onderzoek behoren de identificatie van maar liefst 10 nieuwe risicogenen, het beschikbaar komen van nieuwe biomarkers (o.a. CSF en PET), de beschrijving van de verstoorde neuronale netwerken bij dementie en de publicatie van de nieuwe diagnostische criteria onder auspiciën van de NIA-AA. Belangrijkste nieuwe aspecten zijn:

- Alzheimer kent een lange prodromale fase (tot 20 jaar). Dit creëert een 'window of opportunity' voor interventies;
- Verschillende ziekteprocessen (e.g. amyloid-beta, tau, TDP43, progranuline, synapsverlies, vasculaire schade) spelen een rol;
- Incorporeren biomarkers bij klinisch handelen (betere en vroegere differentiële diagnostiek) en opzet clinical trials;
- Toepassing van vroegere en meer precieze diagnostiek om sneller het effect van nieuwe behandelingswijzen vast te stellen.

De nieuwe criteria benoemen de winst die is geboekt in het biomarker-onderzoek, maar laten vooral zien dat nog veel werk gedaan moet worden om de biomarkers op grote schaal te implementeren. Hoewel strikt bedoeld om diagnostiek voor de patiënt van nu te verbeteren, werken de criteria vooral als katalysator voor onderzoek voor de patiënt van morgen. Ook de identificatie van de nieuwe risicogenen onderstreept de urgentie van nieuw onderzoek, omdat de genen nieuwe inzichten geven in de *pathways* die tot de ziekte leiden en zo nieuwe aangrijpingspunten voor therapie kunnen bieden. De notie dat dementie met name op latere leeftijd een multifactoriele ziekte is, en sterk verweven is met veroudering *an sich*, maakt de link naar onderzoek in healthy ageing en multimorbiditeit evident. Genetisch, biomarker en neurobiologisch onderzoek naar de verschillende onderdelen van dit proces maakt het ontrafelen van de multicausaliteit mogelijk.

Juist nu levert investeren in wetenschappelijk onderzoek met de thema's (i) diagnostiek, (ii) oorsprong en oorzaak van de ziekte, (iii) behandeling en preventie en (iv) doelmatige zorg, een specifieke bijdrage aan het oplossen/beheersbaar maken van het probleem dementie en de daarmee samenhangende kosten.

De kracht van Nederland

Het onderzoeksveld in Nederland kenmerkt zich door uitstekende prestaties op wereldniveau op de gebieden van psychosociaal en klinisch fundamenteel onderzoek. Enkele voorbeelden:

Psychosociaal:

- Ontwikkeling en evaluatie van tijdige interventies en nieuwe zorg- en ziektemanagement concepten gericht op patiënten en mantelzorgers;
- Persoonsgerichte en intramurale, kleinschalige zorg;
- Onderzoek naar neuropsychiatrische aspecten en probleemgedrag (depressie, apathie, agitatie);
- Onderzoek naar palliatieve zorg en complexe ethische vraagstellingen.

Klinisch fundamenteel:

- Ontwikkeling van nieuwe markers voor een vroege diagnose (in CSF, bloed, beeldvorming);
- Bestuderen ontwikkeling van de ziekte aan de hand van herhaald gemeten markers (CSF, bloed, beeldvorming);
- Onderzoek naar dementie op jonge leeftijd;
- Onderzoek naar genetische oorzaken van dementie; functional genomics;
- Gedetailleerde (klinische en biomarker) fenotypering;
- Proteomics, cellomics, metabolomics.

Nederland heeft een sterke industriële positie op het gebied van medische beeldvorming en beeldanalyse. Tevens is Nederland door de beperkte grootte en goede infrastructuur met o.a. vier gerenommeerde Alzheimercentra, optimaal geëquipeerd voor en heeft ervaring met:

- Combinatie van (multimodale) imaging met informatie uit niet-beeldvormende technieken, zoals biomarkers, neuropsychologische tests, etc.;
- Organisatie en uitvoering van publiek-privaat onderzoek (bv. CTMM);
- Biobanking (PSI, BMR-NL, LifeLines);
- Effectiviteit en doelmatigheid van diagnostiek en zorg.

5.2. Eén samenhangende onderzoeksagenda, onder regie van ZonMw

Het Deltaplan Dementie voorziet in een nationale onderzoeksagenda op het gebied van dementie voor de komende acht jaren. Dit betekent dat nieuwe programma's en deels ook nieuwe rondes in relevante lopende programma's aan de hand van deze onderzoeksagenda worden ingevuld. Op deze manier kan in het kader van het Deltaplan Dementie landelijke afstemming en bundeling ontstaan gericht op een van de grootste uitdagingen waar we in de Nederlandse zorg voor staan ("**grand challenge**").

Dit vereist coördinatie en bundeling van verschillende geldstromen en vraagt een gezamenlijke inzet van overheid, gezondheidsfondsen, bedrijven en onderzoekers. Bundeling maakt ook fundraising mogelijk via nationale publiekscampagnes. ZonMw is gevraagd om binnen de kaders van het Deltaplan Dementie een



onderzoeksprogramma te ontwikkelen en uit te voeren. Het gaat daarbij ook om afstemming en de inzet op dementie in lopende programma's, zowel bij ZonMw als bij andere organisaties (NWO, NIHC, Vilans).

Het Deltaplan Dementie zet in op een onderzoeksprogramma met een omvang van €180 miljoen voor acht jaar. Partijen verenigd in het Deltaplan Dementie zetten zich gezamenlijk in om financiering te vinden bij de overheid, gezondheidsfondsen en bedrijfsleven. Delen van het onderzoek kunnen mogelijk worden ondergebracht in lopende programma's.

Tweederde van dit bedrag zal worden ingezet op het voorkomen en behandelen van dementie en daarmee op het verminderen van de instroom van nieuwe patiënten (patiënt van morgen). Eén derde van dit bedrag wordt ingezet voor onderzoek om kwaliteit van leven en zorg voor de patiënt van nu te optimaliseren. Deze verhouding is gekozen vanwege de matching met de agenda die in Europees verband is afgesproken in JPND, het COEN initiatief en de onderzoeksagenda van Alzheimer Nederland. Uitvoering van deze agenda's is een manier om binnen JPND en COEN het Nederlandse aandeel in dementieonderzoek waar te maken.

Separaat aan dit Deltaplan presenteert ZonMw de onderzoeksprogrammering. Deze is tot stand gekomen binnen de kaders van dit Deltaplan Dementie en op basis van een consultatieronde en invitational conference op 4/9/12 door ZonMw.

6. Organisatie

Governance

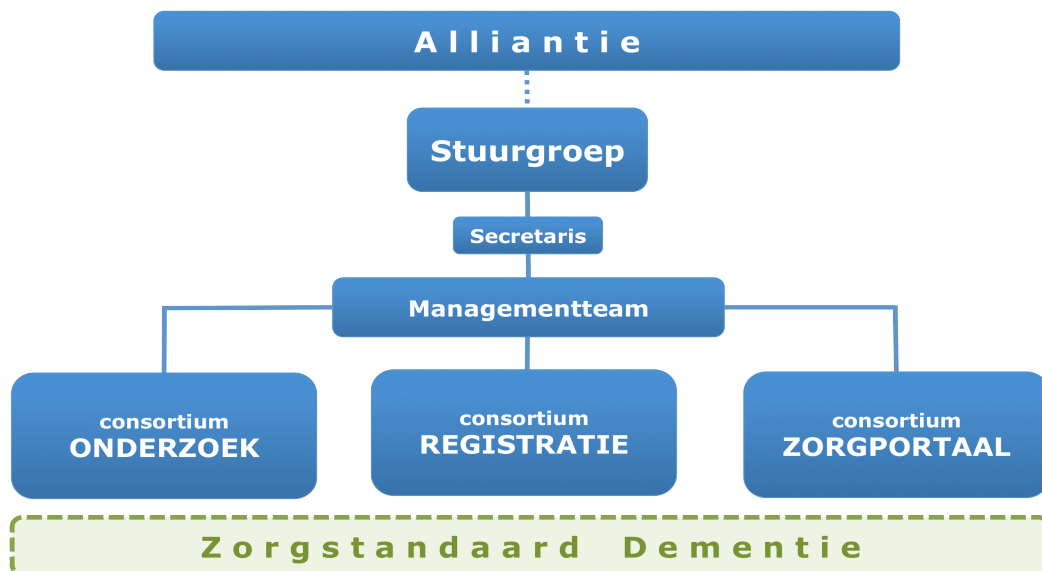
Het Deltaplan Dementie is opgesteld en wordt uitgevoerd door een partnership van publieke, semi publieke – en private Nederlandse partijen. Partners vormen gezamenlijk de Alliantie Deltaplan Dementie waarin het maatschappelijke draagvlak van het Deltaplan Dementie wordt vertegenwoordigd en is geborgd.

Een Stuurgroep is verantwoordelijk voor de uitvoering van het Deltaplan. De Stuurgroep vertegenwoordigt het Deltaplan Dementie naar buiten, draagt zorg voor een goede profilering en is verantwoordelijk voor de opdrachtverlening aan de uitvoerende consortia. De Stuurgroep bewaakt voorts de inhoudelijke en financiële voortgang en coördineert de samenhang binnen het Deltaplan.

De Stuurgroep ontleent haar legitimiteit aan de Alliantie en legt hieraan verantwoording af. De Alliantie adviseert de Stuurgroep gevraagd en ongevraagd maar heeft geen hiërarchische relatie tot de Stuurgroep.

De uitvoering van het Deltaplan Dementie gebeurt in drie consortia op het gebied van het wetenschappelijk onderzoek, het zorgportaal en de registratie. Per gebied kiezen de consortia de best passende organisatievorm en rechtspersoonlijkheid. Consortia zijn vertegenwoordigd in het managementteam.

Governance structuur Partnership Dementie





Alliantie

Een publieke-, semipublieke- of private partij kan partner worden indien deze betekenisvol bijdraagt aan het Deltaplan. De Alliantie vertegenwoordigt door de brede samenstelling het maatschappelijk draagvlak en legitimiteit van het Deltaplan Dementie. De Alliantie komt tenminste 2 keer per jaar bijeen.

Stuurgroep

De Stuurgroep vertegenwoordigt het Deltaplan naar buiten en is verantwoordelijk voor de aanbesteding en opdrachtverlening aan de consortia, bewaakt de inhoudelijke en financiële voortgang en coördineert de samenhang. De Stuurgroep rapporteert minimaal 2 keer per jaar aan de Alliantie over de voortgang.

De Stuurgroep bestaat uit 5 leden op voordracht van betrokken organisaties. In de Stuurgroep hebben zitting vertegenwoordigers van:

- NFU
- Alzheimer Nederland
- een vertegenwoordiger namens de zorgverzekeraars
- een vertegenwoordiger namens de bedrijven
- ZonMw
- Ministerie van VWS (waarnemer)

Hiertoe wordt de Stuurgroep ondersteund door een kleine en flexibele werkorganisatie (secretaris, secretariaat, marketing/communicatie). Bureaufuncties worden ondergebracht bij 1 van de partners vertegenwoordigd in de Stuurgroep.

De Stuurgroep stelt een managementteam samen uit vertegenwoordigers (projectleiders) vanuit de drie consortia en belast de secretaris van de Stuurgroep met het voorzitterschap. Het managementteam rapporteert periodiek aan de Stuurgroep.

De consortia

De uitvoering van het Deltaplan wordt gegund aan consortia van partners die het best in staat zijn de betreffende doelstelling te realiseren en in cash of in kind bijdragen aan de uitvoering van het betreffende plan. Afhankelijk van de wijze waarop partners binnen een consortium samenwerken, kiezen zij de meest gerede organisatievorm en rechtspersoonlijkheid met dien verstande dat zij door de keuze van organisatievorm en rechtspersoonlijkheid hun verantwoordingsplicht c.q. opvolgingsplicht van aanwijzingen van de Stuurgroep niet kunnen inperken.

7. Verantwoording

Initiatiefnemers

Het Deltaplan Dementie is een initiatief van Alzheimer Nederland, VUmc Alzheimercentrum, NFU en ZonMw en wordt gesteund door partijen die zijn verenigd in de Initiatiefgroep DPD. Dagelijkse uitvoering gebeurde door het kernteam.³

Initiatiefgroep Deltaplan Dementie

Voorzitter

Dhr. M. van Rijn, Executive Committee PGGM

Kernteam

Dhr. Ph. Scheltens, directeur VUmc Alzheimercentrum
Mw. W.M. van der Flier, hoofd klinisch onderzoek VUmc Alzheimercentrum
Dhr. M. Blom, manager Wetenschappelijk Onderzoek Alzheimer Nederland
Dhr. F. de Man, namens ZonMw
Dhr. D. Guijt, ZonMw
Mw. K. Joling, beleidsmedewerker VUmc Alzheimercentrum en EMGO instituut

Overige leden

Dhr. M. Boereboom, Directeur-Generaal Langdurige Zorg, VWS
Dhr. L. van Halder, Directeur-Generaal Curatieve Zorg, VWS
Dhr. L.J. Roborgh, Directeur-Generaal HO, BO, Wetenschap en Emancipatie, OC&W
Mw. M. Donker, plv. Directeur-Generaal Volksgezondheid, VWS
Mw. J. Hoogendam, senior beleidsmedewerker, VWS
Mw. E. Dahlhaus, coördinerend beleidsmedewerker, VWS
Dhr. H. Smid, Directeur ZonMw
Dhr. E. Mulder, voorzitter NFU
Dhr. M. Berg, partner KPMG-Plexus
Dhr. H. Bossink, Vice President General Manager Philips Healthcare Benelux
Dhr. R. Wolthuis, Beleidsbureau VNO-NCW& MKB-Nederland
Dhr. M. Dutree, General Manager Nefarma
Dhr. R. Huijsman, senior manager kwaliteit en innovatie, Achmea
Dhr. P. Kamphuis, Nutricia
Mw. P. Timmerman, Manager Healthcare Development, Nutricia
Dhr. W. Schellekens/ dhr. P. Ketelaar, VitaValley, Vital Innovators
Dhr. R. Konterman/ dhr. R. Huijsman, Achmea
Dhr. F. Kraanen, directeur Coöperatie en Leden PGGM
Mw. G.J. Broekema, bestuurder/directeur Alzheimer Nederland
Dhr. H. Nies/ Mw. A. Rühl, Vilans
Mw. M. Nouwen-Buijs, CZ Zorgverzekeringen
Dhr. M. van Schaik, Senior Banker Gezondheidszorg Rabobank International

³ Dit betreft de situatie tijdens de totstandkoming van het Deltaplan Dementie. Na de start geldt de governancestructuur zoals beschreven in hoofdstuk 6.

Literatuur

- Dementia a public health priority World Health Organization, 2012.
- Fitzpatrick AL et al. Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 2005, 229–230: 43–49.
- Alzheimer Nederland 2011. Wereld Alzheimer Dag Rapport 2011. Toekomstverkenning dementie in Nederland 2011-2050.
- <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/wat-is-dementie/vormen-van-dementie.aspx>
- Olesen J, Leonardi M. The burden of brain diseases in Europe. *European Journal of Neurology*, 2003; 10(5): 471-477.
- Hollander AEM de, Hoeymans N, Melse JM, Oers JAM van, Polder JJ. Zorg voor gezondheid. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2006. RIVM-rapport nr. 270061003. Houten: BohnStafleu Van Loghum, 2006.
- Gezondheidsraad 2002. Dementie. Advies van een commissie van de Gezondheidsraad VWS. Den Haag, publicatienr. 2002/04.
- Luppá M, Luck T, Brahler E et al. Prediction of institutionalisation in dementia. A systematic review. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2008;26(1):65-78.
- Gallagher D, Ni MA, Crosby L et al. Determinants of the desire to institutionalize in Alzheimer's caregivers. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2011;26(3):205-211.
- Hebert R, Dubois MF, Wolfson C et al. Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian Study of Health and Aging. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2001;56(11):M693-M699.
- Spitznagel MB, Tremont G, Davis JD et al. Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2006;19(1):16-20.
- Olazaran J, Reisberg B, Clare L et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2010;30(2):161- 78.
- Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006 November 14;67(9):1592-9.
- Koopmans et al. 2009. Conceptrichtlijn Dementie. [http://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Dementie/RichtlijnDementie2010_0216%20\(co mmentaarfase\).pdf](http://www.oncoline.nl/uploaded/docs/Dementie/RichtlijnDementie2010_0216%20(co mmentaarfase).pdf)
- Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2010.
- Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2009.
- Rosow K, Holzappel A, Karlawish J, Baumgart M, Bain L, Khachaturian A. Countrywide strategic plans on Alzheimer's disease: Developing the framework for the international battle against Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia* 2011;7: 615–621
- "Obama boosts funds for Alzheimer's research". 8 Feb 2012. <http://www.dementiatoday.net/article/funds-for-alzheimers-research/>
- National Plan to Address Alzheimer's Disease. U.S. Department of Health and Human Services.
- Pluut B, Boschker E, Minderhoud M. 2011. De succesfactoren van patiëntportalen. Nictiz en Zenc.