UNIVERSITY OF AMSTERDAM

UvA-DARE (Digital Academic Repository)

Wachten op opname. Hantering van de wachtlijst voor verpleeghuisopname en de gevolgen voor personen met dementie en hun mantelzorgers

Meiland, F.J.M.

Publication date
2002

Link to publication

Citation for published version (APA):
Meiland, F. J. M. (2002). *Wachten op opname. Hantering van de wachtlijst voor verpleeghuisopname en de gevolgen voor personen met dementie en hun mantelzorgers*. [Thesis, fully internal, Universiteit van Amsterdam].

General rights
It is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), other than for strictly personal, individual use, unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Disclaimer/Complaints regulations
If you believe that digital publication of certain material infringes any of your rights or (privacy) interests, please let the Library know, stating your reasons. In case of a legitimate complaint, the Library will make the material inaccessible and/or remove it from the website. Please Ask the Library: https://uba.uva.nl/en/contact, or a letter to: Library of the University of Amsterdam, Secretariat, Singel 425, 1012 WP Amsterdam, The Netherlands. You will be contacted as soon as possible.

UvA-DARE is a service provided by the library of the University of Amsterdam (https://dare.uva.nl)
Download date:21 Jan 2026

1

Inleiding

Introductie

Dit proefschrift gaat over wachtlijsten voor psychogeriatrische verpleeghuisopname. Bij de start van het eerste onderzoek in 1991 naar 'selectie en wachtlijsten in de gezondheidszorg' stond dit onderwerp al volop in de belangstelling; zowel bij de overheid, in de gezondheidszorg zelf, als in de maatschappij. Het onderwerp is daarna blijvend in de aandacht geweest en is dat anno 2002 nog. Dit is niet verwonderlijk omdat vele factoren van invloed zijn op het ontstaan van wachtlijsten, waardoor er geen eenvoudige en algemene oplossing voor de wachtlijstproblematiek is. De overheid heeft het nooit als haar taak gezien om deze wachtlijstproblematiek eenzijdig op te lossen of door het nemen van een eenvoudige maatregel, zoals het beschikbaar stellen van extra geld.[1] Immers, niet alle capaciteitsproblemen zijn met extra geld op te lossen, bijvoorbeeld vanwege een tekort aan donororganen of een tekort aan personeel. Daarnaast heerst de veronderstelling dat het schaarsteprobleem ook een middel kan zijn om doelmatiger te gaan handelen in de gezondheidszorg. Het voeren van beleid ter bestrijding van wachtlijsten wordt bovendien bemoeilijkt omdat wachtlijstgegevens veelal niet eenduidig zijn, mogelijk onbetrouwbaar en daardoor moeilijk onderling vergelijkbaar. De wachtlijstdiscussie heeft zich in de afgelopen tien jaren gericht op verschillende thema's zoals: Hoe kunnen patiënten eerlijk geselecteerd worden voor een behandeling of opname? Zijn wachtlijstregistraties betrouwbaar? Ondervinden mensen gezondheidsschade van het staan op een wachtlijst en in hoeverre zijn wachttijden aanvaardbaar?

In dit proefschrift staat de wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname centraal. In de regio Amsterdam werden, in een tijdsbestek van bijna tien jaar, drie onderzoeken uitgevoerd naar de wachtlijsten voor psychogeriatrische verpleeghuisopname. De schaarste in deze sector is zeker al 30 jaar lang een bron van zorg - in Amsterdam werd in 1970 mede om die reden een "opnamebureau Geriatrie" opgericht[2,3] - en zal dat de komende jaren ook blijven.

Het eerste, kwalitatieve, onderzoek werd gestart in 1991, in een periode waarin vooral de discussie over schaarste in de gezondheidszorg en de selectie van patiënten centraal stond.[4] Het onderzoek had tot doel de dagelijkse praktijk van patiëntselectie na te gaan. Vervolgens verschoof de aandacht, mede gevoed door de maatschappelijke discussie en beleidsnotities, naar nadelige gevolgen van wachtlijsten. Met dit doel werden twee studies verricht: een dossieronderzoek naar psychogeriatrische verpleeghuisopname, waarin dossiers uit de periode

1990-1992 geanalyseerd werden, en een prospectief longitudinaal onderzoek naar het beloop van gezondheidsklachten en ervaren belasting bij mensen met dementie en hun verzorgers (1997-1999). Alvorens nader op de onderzoeksvragen in te gaan, wordt hier ingegaan op schaarste en wachtlijsten in de gezondheidszorg en in het bijzonder op de wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname. Tenslotte zullen de doelstellingen en opzet van dit proefschrift aan de orde komen.

Schaarste en wachtlijsten in de gezondheidszorg

Eind jaren '70 werd het probleem van grenzen aan de gezondheidszorg aan de orde gesteld[5] en vanaf begin jaren tachtig verschenen, vanuit het gezondheidsrecht, de gezondheidsethiek, de overheid en zorginstellingen, rapporten en studies waarin de grenzen aan de zorg verkend werden en waarin de wachtlijst als instrument om schaarse zorg rechtvaardig te verdelen werd besproken.[1,6-15] De schaarste in gezondheidszorgvoorzieningen kan door zowel factoren aan de vraagzijde als aan de aanbodzijde veroorzaakt worden; factoren aan de vraagzijde zijn bijvoorbeeld de toename van het aantal ouderen, toename van technisch hoogwaardige mogelijkheden en betere diagnostiek; factoren aan de aanbodzijde betreffen het tekort aan donororganen, tekort aan personeel en overheidsmaatregelen zoals rantsoenering en budgettering. De discussie over de schaarsteproblematiek doet zich op verschillende niveaus voor: zowel op macroniveau (prioritering, rantsoenering, basisverzekering en vraagremmende maatregelen), op mesoniveau (ziekenhuizen en instellingen die binnen de beschikbare budgetten doelmatige zorg dienen te verlenen), als op microniveau waar artsen in de spreekkamer geconfronteerd worden met keuzes tussen patiënten, waarbij de ene eerder aan de beurt is dan de andere of zelfs helemaal niet meer aan de beurt komt.[16,17] Bij deze laatste keuzes tussen patiënten zijn verschillende manieren mogelijk om te selecteren, waarvan de wachtlijst er één is.[18]

In de gezondheidszorg bestaat een wachtlijst uit patiënten die zijn geïndiceerd voor en wachten op een diagnostisch onderzoek, behandeling, verpleging of verzorging. Twee parameters zijn belangrijk bij wachtlijsten: de lengte (het aantal personen op de wachtlijst) en de wachttijd (de tijd die verloopt tussen het moment waarop de indicatie voor een behandeling wordt gesteld en het moment waarop die behandeling kan plaatsvinden).[19] Een patiënt kan in een heel zorgtraject meerdere keren met wachtlijsten te maken krijgen, bijvoorbeeld wachtlijsten voor een intakegesprek, behandeling en zorg na een behandeling. Alhoewel

wachtlijsten vaak als ongewenst worden gezien, hoeven niet alle wachtlijsten nadelig te zijn. Enige wachttijd is nodig voor zorgaanbieders om een goede planning te maken en voor patiënten om zich voor te bereiden op een behandeling en thuis de nodige maatregelen te treffen. De Nationale Raad voor de Volksgezondheid adviseert dan ook om in de discussie over wachtlijsten onderscheid te maken tussen planningswachtlijsten en problematische wachtlijsten.[14] Een planningslijst weerspiegelt het aantal mensen dat geïndiceerd is voor en wacht op een behandeling. Deze lijst wordt een problematische wachtlijst indien de maximaal aanvaardbare wachttijd wordt overschreden: als een redelijke tijdsgrens wordt overschreden of als wachten gezondheidsschade oplevert. Voorbeelden van gezondheidsschade zijn: verergering van de aandoening, optreden van complicaties, psychische klachten, verslechtering van de kwaliteit van leven en overlijden tijdens de wachtperiode. Voor de samenleving kan ook schade ontstaan wanneer een behandeling uitblijft: chronische invaliditeit, verzorgingsbehoevendheid en verlies van arbeidsdagen door ziekteverzuim.[13,14,19] Om laatstgenoemde schade te beperken werd de mogelijkheid van bedrijvenpoli's geopperd. Dit ging echter gepaard met discussies over een tweedeling in de maatschappij, waarbij de werkenden konden profiteren van een snellere behandeling dan niet-werkenden. Wachtlijsten worden bovendien als problematisch gezien vanwege de extra kosten in de gezondheidszorg die ermee gemoeid zijn, bijvoorbeeld als mensen langer in ziekenhuizen blijven als gevolg van wachttijden voor verpleeghuisopname (verkeerde bedproblematiek). Het zal duidelijk zijn dat het vaststellen van de maximaal aanvaardbare wachttijd niet eenvoudig is en dat dit per voorziening zal moeten worden bepaald en daarbinnen nog onderscheiden zal moeten worden naar urgentiecategorieën.

Inmiddels hebben zorgverzekeraars en zorgaanbieders (de Treek-partijen) normen opgesteld voor aanvaardbare wachttijden.[20] Het is de bedoeling dat deze streefnormen in het jaar 2003 gehaald worden. Om dit te bereiken is een plan van aanpak opgesteld waarbij verschillende partijen, waaronder het ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland, de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen en de Nederlandse Patiënten/Consumentenfederatie, de handen ineengeslagen hebben. Hierbij is een onderscheid gemaakt tussen de curatieve zorgsector en de sector Verpleging en Verzorging (V&V). Voor de curatieve zorgsector is in 1999 het Platform Aanpak Wachttijden Curatieve Zorg opgericht en voor de sector V&V (in maart 2000) de Task Force aanpak wachtlijsten. Deze Task Force heeft als taken: het helpen opschonen van wachtlijsten, het stimuleren van onorthodoxe maatregelen voor het leveren van extra zorg en een impuls geven aan structurele uniforme registratie voor de hele AWBZ

sector.[21] Bovendien is er speciaal voor de sector V&V een wachtlijstbrigade ingesteld met als doel een positieve impuls te geven aan het oplossen van de wachtlijstproblematiek in de sector V&V.

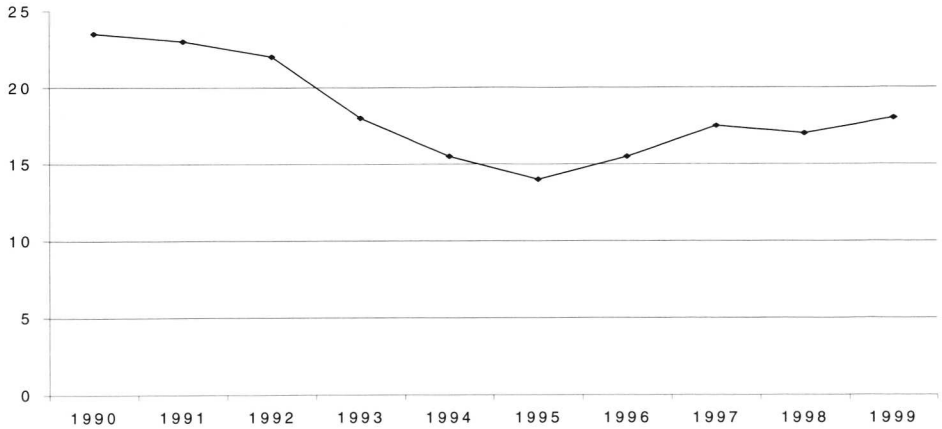
Sinds 1997 zet de overheid ook extra financiële middelen in voor het bestrijden van wachtlijsten. Dit "wachtlijstfonds" had eerst een incidenteel karakter, maar vanaf 1999 werd de financiering meer structureel. Deze inzet van extra middelen wordt jaarlijks geëvalueerd en daaruit blijkt dat er vaak wel extra productie wordt gerealiseerd, maar dat er geen sprake is van een reductie van de wachtlijst. De vraag naar zorg bleek sneller te zijn gestegen dan verwacht.[22,23] In de volgende paragraaf zal worden ingegaan op de wachtlijsten voor psychogeriatrische verpleeghuisopname.

Wachtlijsten voor psychogeriatrische verpleeghuisopname

Cijfers

De wachtlijsten voor verpleeghuisopname worden door het NZI vanaf 1987 onderzocht, waarbij jaarlijks de wachtlijst wordt gepeild met behulp van schriftelijke enquêtes. Om de kans op dubbeltellingen en onjuistheden te verminderen, wordt bij de berekening van wachtlijstcijfers een rekenmodel toegepast, wat leidt tot gecorrigeerde wachtlijstcijfers of "rekenwachtlijsten".[24] In onderstaand figuur worden de gemiddelde wachttijden vanaf 1990 weergegeven.

Figuur 1: Gemiddelde wachttijden voor psychogeriatrische verpleeghuisopname (in weken)



(Bron : Van Rooij et al., 1999[24]; De Boer et al.,2001[25])

In de periode 1991-1995 daalde de gemiddelde wachttijd. Redenen hiervoor waren de beddenuitbreiding, de teruglopende verblijfsduur en de extramuralisering van de zorg.[24] Voor de sector V&V werd in maart 2001, in het kader van het eerder genoemde plan van aanpak van wachtlijsten, een tweede landelijke inventarisatie van wachtlijsten gehouden. In vergelijking met mei 2000 bleek de wachtlijst in deze hele sector met 20% te zijn gedaald, terwijl de vraag met 8% was toegenomen. In totaal stonden op de 'geschoonde' wachtlijst 82.059 wachtenden. Hiervan wachtte 43% op zorg thuis, 43% op zorg in een verzorgingshuis en 14% op zorg in een verpleeghuis. Terwijl de wachtlijsten voor de hele sector dus daalden, was de wachtlijst voor verpleeghuisopname gelijk gebleven. In maart 2001 stonden 7819 mensen op de wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname met een gemiddelde wachttijd van 43 weken vanaf indicatiestelling tot aan de peildatum.[26] Overigens is deze wachttijd niet te vergelijken met de gemiddelde wachtlijstcijfers van het NZI, omdat daarbij de gemiddelde wachttijd van daadwerkelijk opgenomen patiënten is berekend.[24] Niet alle wachtenden zullen echter opgenomen worden, enerzijds vanwege overlijden tijdens de wachtperiode, anderzijds vanwege goede ervaringen met alternatieve vormen van zorg, zoals thuiszorg of aanvullende zorg in verzorgingshuizen. In maart 2001 maakte 84% van de wachtenden op psychogeriatrische verpleeghuisopname gebruik van zorg ter overbrugging van de wachtperiode.[26] Er wordt dan ook verwacht dat als de verpleeghuiscapaciteit wordt uitgebreid, dat dit voor de totale zorgketen een vermindering van de wachtlijstproblematiek zal betekenen. Voor de komende jaren zijn dan ook plannen ter uitbreiding van de capaciteit goedgekeurd: in 2001 ongeveer 2.300 extra plaatsen (somatiek en psychogeriatrie) en tot het jaar 2006 wordt nog eens een uitbreiding van 2.500 plaatsen verwacht.[20] Of deze uitbreiding de wachtlijstproblematiek voor verpleeghuizen zal oplossen is de vraag. De voorzitter van de wachtlijstbrigade is hier niet optimistisch over: vanwege de vergrijzing en de schaarste aan personeel in de zorgsector zullen wachtlijsten nog 'dertig tot veertig jaar' blijven bestaan.[27] Eerder werd al gemeld dat de Treekpartijen streefnormen overeengekomen zijn. Voor de gehele care sector was hierover in april 2000 overeenstemming bereikt. Volgens de streefnormen zal uiterlijk 1 januari 2003 80% van de mensen die verpleeghuiszorg nodig hebben, binnen vier weken (maximaal zes weken) geholpen moeten worden. Bij de wachtlijstpeiling wachtte op de peildatum (1 maart 2001) 77% langer dan zes weken op verpleeghuiszorg.[20]

Wie staan er op de wachtlijst?

Op de wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname staan voornamelijk patiënten met een dementiesyndroom. In een cross-sectionele populatiestudie bleek dat 9% van de personen van 65 jaar en ouder in Nederland een dementiesyndroom had. Bij de personen van 85 jaar en ouder was dit percentage 34%. De belangrijkste diagnose was de ziekte van Alzheimer, die in 72% van alle gevallen van dementie gediagnosticeerd werd.[28] Aangezien het aantal ouderen nog steeds toeneemt, wordt ook een toename van het aantal mensen met dementiesyndroom verwacht.[29] Uiteindelijk wordt 70% van de ouderen met dementie in een verpleeghuis opgenomen.[30]

De diagnose dementie wordt gesteld op basis van gedragskenmerken. Er zijn verschillende classificatiesystemen, waarvan de Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders (DSM-IV) het meest gebruikt wordt. Hierin wordt de diagnose dementie gesteld als aan de volgende vier criteria wordt voldaan: 1) er zijn geheugenstoornissen; 2) minstens één van de volgende cognitieve stoornissen doet zich voor: afasie (verminderd taalbegrip en problemen met taalexpressie), agnosie (onvermogen objecten te herkennen), apraxie (problemen met het uitvoeren van motorische handelingen), stoornissen in uitvoerende functies (plannen maken, organiseren en abstract denken); 3) deze problemen verstoren het dagelijks functioneren ernstig; en 4) de stoornissen doen zich niet uitsluitend voor tijdens een delier.[31] Het lijden aan dementie heeft niet alleen grote gevolgen voor de persoon met dementie zelf, maar ook voor zijn of haar naasten. Door het progressieve beeld van de ziekte zullen personen met dementie steeds meer afhankelijk worden van hun omgeving.

Het geven van hulp kan voor naasten bemoeilijkt worden door bijvoorbeeld gebrek aan ziekte-inzicht en de aanwezigheid van gedragsstoornissen. Degenen die deze hulp aan naasten geven worden ook wel mantelzorgers genoemd. Zij hebben een persoonlijke relatie met de persoon met dementie en nemen op vrijwillige basis een deel van de zorg op zich. De meeste mantelzorgers van personen met dementie zijn familieleden, dit zijn vaak partners of buitenshuis wonende kinderen. Twee keer zoveel vrouwen als mannen verlenen zorg. Heel vaak wordt een onevenredig groot deel van de zorg door één persoon verleend[30], die ook wel "centrale verzorger"[33] of "primaire verzorger" [34] genoemd wordt. In de afgelopen tien jaar heeft tussen de 11 en 13 % van de huishoudens van ouderen een jaar lang informele hulp ontvangen. Het is niet bekend of de intensiteit van de informele hulp in die periode veranderd is. Vanwege de toenemende arbeidsdeelname van vrouwen wordt verwacht dat mensen in de

toekomst minder een beroep kunnen doen op informele zorg.[25] Dit staat op gespannen voet met de trend om de intramurale zorg te verminderen. Naar verwachting zal de druk op de informele verzorgers hierdoor toenemen.[35] Zowel uit nationale als internationale studies is gebleken dat het geven van mantelzorg gepaard kan gaan met een hoge mate van belasting en gezondheidsklachten.[34,36-41] Uit diverse studies is naar voren gekomen dat vooral depressieve symptomen veelvuldig voorkomen bij mantelzorgers.[42,43] Daarnaast kunnen mantelzorgers de intensieve zorg voor hun naaste niet meer combineren met hun andere verplichtingen, zoals werk of zorg voor het eigen gezin. Alhoewel veel mantelzorgers het moeilijk vinden om hun naaste te laten opnemen in een verpleeghuis en soms onrealistische verwachtingen hebben over het volhouden van de zorg thuis, kan er uiteindelijk een moment ontstaan, waarbij verpleeghuisopname onvermijdelijk is.[44] Als er dan een lange wachttijd is, kan dit zowel voor de patiënt als diens naaste nadelige gevolgen hebben.

Opname in een psychogeriatrisch verpleeghuis

Een verpleeghuis is "een instelling voor gezondheidszorg voor patiënten die een veelal langdurige (niet continue systematische) medische en/of paramedische behandeling, verpleging en verzorging nodig hebben om hun lichamelijke en/of geestelijke invaliditeit zo mogelijk op te heffen of te verminderen en hun optimaal te begeleiden".[45] Deze zorg kan gegeven worden in drie typen verpleeghuizen: 1) verpleeghuizen voor somatisch hulpbehoevende mensen, 2) verpleeghuizen voor psychogeriatrisch hulpbehoevende ouderen (voornamelijk ouderen met een dementiesyndroom), en 3) gecombineerde verpleeghuizen: er zijn zowel afdelingen voor somatisch- als voor psychogeriatrisch hulpbehoevende ouderen. Dit laatste type verpleeghuis komt verreweg het meeste voor. De belangrijkste diagnose bij opname in een psychogeriatrisch verpleeghuis is dementie (84,5%). Op 31 december 1999 was de gemiddelde leeftijd van opgenomen vrouwen 83,9 jaar en voor mannen 79,5 jaar. De gemiddelde verblijfsduur van definitief ontslagen psychogeriatrische patiënten (inclusief overlijden) was 25 maanden.[46]

Om in een verpleeghuis opgenomen te kunnen worden is een verpleeghuisindicatie nodig. Deze werd veelal gesteld door de GGD of de RIAGG maar een echt indicatiebeleid ontbrak. Vanaf januari 1989 werd het besluit indicatie-advisering van kracht, waarin werd bepaald dat speciale indicatiecommissies zowel over indicaties voor opname in verzorgingshuizen als verpleeghuizen moesten adviseren. Deze commissies bestonden al voor de indicatie-advisering voor verzorgingshuizen. Er was veel vrijheid wat betreft de samenstelling van deze

commissies.[47] In 1996 besloot de overheid om voor de AWBZ een zorgonafhankelijke, objectieve en geïntegreerde indicatiestelling in te voeren. De gemeenten kregen de verantwoordelijkheid om deze onafhankelijke indicatie-organen op te richten en ze moesten vanaf 1998 operationeel zijn. Er zijn in Nederland 85 regionale indicatieorganen (RIO's), die voor de sector Verpleging en Verzorging adviseren over de aard, inhoud en omvang van de zorg die wenselijk wordt geacht. De indicatie tot opneming is vereist om voor vergoeding in aanmerking te komen. Deze vergoeding valt onder de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten, die vanaf 1968 in werking is. Hiernaast dienen de opgenomen patiënten een inkomensafhankelijke bijdrage te betalen. Bovendien is bij een aanvraag voor opname een wilsverklaring van de oudere vereist in het kader van de wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ, 1994).[48]

In Nederland was het aantal toegelaten intramurale psychogeriatrische verpleeghuisbedden op 31 december 1991 25.234, een jaar later kwamen er 170 erkende bedden bij, vervolgens kwamen er jaarlijks ongeveer 1000 bedden bij.[46,49-55] Op 1 januari 2000 bedroeg het totaal aantal psychogeriatrische verpleeghuisbedden 31.503. Het gaat hierbij om het aantal erkende plaatsen op de peildatum. Dit aantal kan gedurende het jaar veranderen omdat gegevens over erkenningen niet altijd compleet zijn en met terugwerkende kracht kunnen worden gewijzigd.[46] Al in 1988 ging een subsidieregeling van kracht, die het mogelijk maakte verpleeghuiszorg buiten de instellingsmuren te verlenen aan verzekerden met een verpleeghuisindicatie.[56] In het kader van deze regeling, en vervolgsubsidieregelingen zoals het Zorgvernieuwingsfonds of de Zorg op maat regeling, werd aanvullende verpleeghuiszorg in verzorgingshuizen verstrekt (substitutieprojecten of meerzorgprojecten). Deze extramurale verpleeghuiszorg heeft een flinke omvang, maar die is niet in aantallen plaatsen uit te drukken.[57] Voor het vaststellen van de behoefte aan psychogeriatrische verpleeghuisbedden is jarenlang uitgegaan van een norm gebaseerd op 1,25% van het aantal mensen van 65 jaar en ouder. Er vond echter eind 1999 een uitspraak in een kort geding plaats, aangespannen door mensen die geïndiceerd waren voor thuiszorg, die een sterke invloed had op de zorg die onder de AWBZ valt. Volgens deze uitspraak is niet de Staat verantwoordelijk voor de wachtlijsten, maar de verzekeraars.[58,59] De via de AWBZ verzekerde zorg moet binnen redelijke termijn worden geleverd. Dit heeft geleid tot een beleidswijziging waarbij de vraag bepalend is voor de capaciteit.[60] Deze vraag moet op aantoonbare behoefte berusten, bijvoorbeeld op grond van betrouwbare wachtlijstgegevens.

Wachtlijsten voor verpleeghuisopname in Amsterdam

In Amsterdam was de wachtlijst jarenlang in beheer van de GG&GD, totdat in 1994 de verpleeg- en verzorgingshuizen gingen samenwerken en de Samenwerkende Instellingen Gezondheidszorg in de Regio Amsterdam (SIGRA) deze taak overnam. Het SIGRA Verplegings- en Verzorgings Plaatsingsbemiddelingsbureau (SVP) heeft als taken om een snelle en efficiënte plaatsing van onder andere psychogeriatrische ouderen in verpleeghuizen in Amsterdam en Diemen te realiseren en gegevens over wachtende en geplaatste personen te registreren en te verspreiden ten behoeve van beleidsvoering.[61]

De indicatiestelling voor verpleeghuisopname valt sinds 1994 onder verantwoordelijkheid van de door de gemeente opgerichte Stichting Tot&Met, die zich bij deze beslissing baseerde op het advies van de RIAGG. De procedure was dan als volgt: er werd een preadvies gegeven door de RIAGG (door een arts/ (sociaal)-geriater samen met een sociaal psychogeriatrisch verpleegkundige (SPV)), dit advies betrof zowel de noodzaak van de verpleeghuisopname als de urgentie van opname en de Stichting Tot&Met fiatteerde dit advies (mede namens het zorgkantoor). Vanaf januari 1998 indiceert de Stichting Tot&Met voor psychogeriatrische verpleeghuisopname wanneer patiënten bij de RIAGG in zorg zijn. RIAGG medewerkers geven nog steeds een preadvies. Na de indicatiestelling wordt de aanvraag door het SIGRA Verplegings- en Verzorgings Plaatsingsbemiddelingsbureau (SVP) op de geautomatiseerde wachtlijst geplaatst. Het aanbod van verpleeghuisplaatsen wordt gemeld bij deze stichting, die vervolgens een persoon van de wachtlijst selecteert. Het verpleeghuis bekijkt dan of deze persoon in aanmerking komt voor de plaats in het verpleeghuis.

In Amsterdam waren op 1 januari 1999 zestien verpleeghuizen, met 1845 psychogeriatrische verpleeghuisplaatsen.[62] In 1991, bij de start van het onderzoek naar Selectie en Wachtlijsten in de gezondheidszorg, was de gemiddelde wachttijd van opgenomen patiënten 14 weken.[63] Toen in 1997 de gegevensverzameling van het wachtlijstproject startte (waarbij mantelzorgers en wachtenden vanaf aanmelding op de wachtlijst werden gevolgd), was de gemiddelde wachttijd van opgenomen personen eveneens 14 weken.[64] De gemiddelde wachttijden van alle wachtenden (dus niet alleen van de geplaatsten) ligt hoger: in 1997 was dit 20 weken voor personen met een gemiddelde urgentie, en dit liep op tot bijna 25 weken in 1999.[61,65] Echter, op basis van opname- en ontslagcijfers in 1999 zou de verpleeghuiscapaciteit voldoende moeten zijn. Als mogelijke oorzaak voor deze discrepantie werd aangevoerd dat er soms wel

plaats is in een verpleeghuis, maar de zorgbehoefte van de patiënt niet overeenkomt met de zorgmogelijkheden op de betreffende afdeling ("matchingsproblemen").[61]

Doestellingen en opzet van dit proefschrift

De doelstellingen van dit proefschrift zijn:

1 Na te gaan welke procedures en criteria worden gehanteerd bij de selectie voor verpleeghuisopname, aan de hand van de volgende vragen:
   a Hoe wordt de wachtlijst gehanteerd bij de selectie voor psychogeriatrische verpleeghuisopname?
   b Hoe vindt de urgentiebepaling plaats?

2 Te onderzoeken of er sprake is van problematische wachttijden, door het beantwoorden van de volgende vragen:
   a In hoeverre levert dossieronderzoek informatie op over problematische wachttijden?
   b Welke negatieve en positieve ervaringen hebben mantelzorgers bij aanvang van de wachtperiode en welke determinanten zijn daarop van invloed?
   c Hoe is het beloop in gezondheidsklachten vanaf aanmelding op de wachtlijst bij personen met dementie en hun mantelzorgers?

De procedures en criteria voor selectie voor verpleeghuisopname komen aan de orde in de hoofdstukken 2 en 3: in hoofdstuk 2 wordt besproken hoe de wachtlijst wordt gebruikt bij de selectie van patiënten. Hiervoor wordt een deel van het kwalitatieve onderzoek gebruikt. Voor dit onderzoek werden in 1991 en 1992 hulpverleners geïnterviewd en werd aanwezig schriftelijk materiaal geanalyseerd. Het urgentiecriterium, dat bij het hanteren van de wachtlijst aan de orde komt, wordt nader uitgewerkt in hoofdstuk 3. Hiervoor wordt het longitudinale onderzoek gebruikt (1997-1999), waarbij van de deelnemers na aanmelding op de wachtlijst de dynamiek van de urgentiecodering gevolgd werd.
De vragen over problematische wachttijden komen in de vervolghoofdstukken aan de orde. In hoofdstuk 4 wordt onderzocht of dossieronderzoek (1990-1992) inzicht kan verschaffen in problematische gevolgen van wachttijden. Hoofdstuk 5 gaat in op de ervaringen van mantelzorgers bij aanmelding op de wachtlijst (vanaf maart 1997), zowel negatieve ervaringen (belasting) als positieve ervaringen (zelfwaardering door het geven van zorg)

komen hierin aan de orde. In hoofdstuk 6 wordt het beloop in gezondheid van personen met dementie en hun mantelzorgers beschreven. De gezondheid op het moment van aanmelding op de wachtlijst wordt vergeleken met de gezondheid zes weken na verpleeghuisopname. Van een subgroep van lang wachtenden wordt het beloop in gezondheid tot een wachtduur van een half jaar bekeken. Tenslotte worden in hoofdstuk 7 de belangrijkste resultaten samengevat en bediscussieerd. Er worden methodologische kanttekeningen geplaatst en ingegaan op de wetenschappelijke relevantie en de beleidsrelevantie.
Op deze manier wordt met dit proefschrift beoogd om de 'black box' van één specifieke wachtlijst, namelijk de wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname, transparant te maken.

Tenslotte: dit proefschrift is Nederlandstalig van opzet. Hiervoor is gekozen om de typisch Nederlandse discussie en het beleid over wachtlijsten beter tot haar recht te laten komen. Echter, de hoofdstukken 2 tot en met 5 zijn gebaseerd op tijdschriftpublicaties, die integraal zijn overgenomen. Dit betekent dat de hoofdstukken 2, 3, 5 en 6 in het Engels zijn weergegeven. De belangrijkste bevindingen hieruit, komen aan het einde van het proefschrift (in de beschouwing en in de Nederlandstalige samenvatting) aan de orde.

Referenties

1 Financieel Overzicht Zorg 1994. Tweede Kamer der Staten-Generaal, 1993-1994, 23407, nrs 1-2.

2 Rengelink H. Oudere gehandicapten in Amsterdam, het opnemingsbeleid, grensgebeuren tussen extra- en intramurale zorg. Universiteit van Amsterdam: academisch proefschrift, 1977.

3 Ringoir DJB. Het opnamebureau Geriatrie. Tijdschrift voor Sociale Geneeskunde 1977;55:410-15.

4 Meiland FJM, Varekamp I, Hoos AM, Danse JAC, Krol LJ, and Wendte JF. Selectie en wachtlijsten in de gezondheidszorg. In de psychogeriatrische verpleeghuiszorg, de intensieve zorg voor pasgeborenen en de niertransplantatie. Universiteit van Amsterdam, Instituut voor sociale geneeskunde, Vakgroep medische psychologie, Amsterdam, 1994.

5 Leenen HJJ. Recht op zorg voor gezondheid. Pre-advies voor de vereniging voor Gezondheidsrecht, 1997.

6 Vereniging van Gezondheidsrecht. Richtlijnen betreffende het selecteren van patiënten bij schaarste van behandelmogehjkheden, opgesteld door een werkgroep van de Vereniging van Gezondheidsrecht. Tijdschrift voor Gezondheidsrecht 1982;3:111-7.

7 Tweede kamer. Volksgezondheidsbeleid bij beperkte middelen. Tweede kamer vergaderjaar 1983-1984, 18, 108, nrs 1-2.

8 Gezondheidsraad. Grenzen van de gezondheidszorg, 29. 's Gravenhage: 1986.

9 Rigter H. Wie volgt? Over selectie en wachtlijsten in de gezondheidszorg, 28. Gezondheidsraad. 's Gravenhage: 1986.

10 Nationale Raad voor de Volksgezondheid. Advies grenzen van de zorg. Zoetermeer 1986.

11 Dupuis HM. Grenzen stellen aan de zorg: wie begint? Nederlands tijdschrift voor geneeskunde 1988;132:2307-10.

12 Nationale Ziekenhuisraad. Selectie van patiënten, wachtlijsten en modellen voor een rechtvaardige verdeling van gezondheidszorg. Discussienota van het College van Advies en Bijstand inzake Levenbeschouwelijke Aangelegenheden (CABLA) van de Nationale Ziekenhuisraad in samenwerking met het Universitair Centrum voor Bio-ethiek en gezondheidsrecht van de Rijksuniversiteit Utrecht. Utrecht, 1989.

13 Commissie Keuzen in de zorg (Commissie Dunning). Kiezen en delen. 's-Gravenhage: Albani, 1991.

14 Nationale Raad voor de Volksgezondheid, College voor Ziekenhuisvoorzieningen. Wachtlijsten. Advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid en het college voor ziekenhuisvoorzieningen. Zoetermeer, 1994.

15 Nationale Raad voor de Volksgezondheid, College voor Ziekenhuisvoorzieningen. Wachtlijsten 2. Advies van de Nationale Raad voor de Volksgezondheid en het college voor ziekenhuisvoorzieningen. Zoetermeer, 1995.

16 Klein R. Dimensions of rationing: who should do what? British Medical Journal 1993;307:309-11.

17 Leenen, HJJ. De verdeling van schaarste middelen in de gezondheidszorg. Nederlands Tijdschrift Geneeskunde 1991;135:904-8.

18 Leenen, HJJ (1991). Handboek gezondheidsrecht; gezondheidszorg en recht. Alphen aan den Rijn: Samson.

19 Smit RLC, Kroneman, M. Wachtlijsten in de zorg. In : Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997, deel VI: Zorgbehoefte en Zorggebruik. RIVM, Bilthoven; Elsevier/ de Tijdstroom, Maarssen, 1997.

20 Lieshout, PAH van. (2001) Analyse landelijke inventarisatie wachtlijstgegevens verpleging en verzorging 1 maart 2001. Rijswijk: Ministerie van VWS.

21 Nieuwsbrief Aanpak Wachtlijsten, nr 1. Ministerie van VWS/Zorgverzekersaars Nederland. Rijswijk: RS drukkerij, 2000.

22 Laeven AMW, Huijsmans H, Hulst BL van, Vissers J, Eijk W van. De achterkant van de wachtlijst. Utrecht Prismant, 2000.

23 Borst-Eilers E. Toespraak van de minister van VWS ter gelegenheid van de afsluitende bijeenkomst Platform Aanpak Wachttijden Curatieve Zorg op 12 februari 2001 te Den Haag.

24 Rooij PM van, Smit RLC, Lorsheijd JJG. De wachtlijstenquête bij verpleeghuizen 1999. Utrecht: Nzi/NVVz, 1999.

25 Boer A de, Hessing-Wagner J, Klerk M de, Kooiker S. Gebruik van dienstverlening en zorgvoorzieningen. In: de Klerk MMY (red.). Rapportage ouderen 2001. Den Haag; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001.

26 Doornink H. Landelijke rapportage. Resultaten wachtlijstinventarisatie Sector Verpleging & Verzorging, peildatum 1 maart 2001. Enschede: Taskforce wachtlijsten, VWS/ZN, 2001.

27 Binnendijk D. Daar loopt een beer, pak je geweer en schiet hem af. CVZ.nl 2000;2:9-11.

28 Ott A, Breteler MMB, Van Harskamp F, et al. The prevalence of Alzheimer's disease and vasculair dementia: association with education. The Rotterdam Study. BMJ 1995;310:970-3.

29 Maas IAM, Gijsen R, Lobbezoo IE, Poos MJJC. Ontwikkelingen in de gezondheidstoestand: een overzicht. In: Maas IAM, Gijsen R, Lobbezoo IE, Poos MJJC (red.). Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997 deel I De gezondheidstoestand: een actualisering. RIVM, Bilthoven: Elsevier/De tijdstroom, Maarssen, 1997.

30 Schoemakers-Salkinoja I, Timmermans J. Gezondheid. In: de Klerk MMY (red.). Rapportage ouderen 2001. Den Haag; Sociaal en Cultureel Planbureau, 2001.

31 American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical manual of mental disorders (4th ed.). Washington: American Psychiatric Association, 1994.

32 Duijnstee MSH, Cuijpers WJMJ, Humbert MJ, van den Dungen AWL. Mantelzorg voor mensen met een chronische ziekte. Zoetermeer: nationale commissie chronisch zieken, 1994.

33 Janssen T, Woldringh C. (1993) Centrale verzorgers van ouderen. Verschillen en overeenkomsten tussen verzorgende partners, dochters en overige verzorgers. Nijmegen: Instituut voor Toegepaste Sociale Wetenschappen, Stichting Katholieke Universiteit Nijmegen.

34 Duijnstee M. (1992) De belasting van familieleden van dementerenden. Nijkerk: Uitgeverij Intro.

35 Pot AM, Deeg DJH. De gezondheidstoestand van ouderen. In: JP Mackenbach, H Verkleij (red.). Volksgezondheid Toekomstverkenning 1997 deel II Gezondheidsverschillen. RIVM, Bilthoven: Elsevier/De tijdstroom, Maarssen, 1997.

36 Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. Gerontologist 1986;26:260-6.

37 Townsend A, Noelker L, Deimling G, et al. Longitudinal impact of interhousehold caregiving on adult children's mental health. Psychol Aging 1989;4:393-401.

38 Wright LK, Clipp EC, George LK. Health consequences of caregiver stress. Medicine, Exercise, Nutrition and Health 1993;2:181-95.

39 Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, Correlates, and causes. The gerontologist 1995;35:771-791.

40 Pot AM. Caregivers' perspectives. A longitudinal study on the psychological distress of informal caregivers of demented elderly. Vrije Universiteit Amsterdam: Academisch proefschrift, 1996.

41 Dunkin JJ, Anderson-Haley C. Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. Neurology 1998;51:S53-S60.

42 Schulz R, Williamson GM. A 2-year longitudinal study of depression among Alzheimer's caregivers. Psychol Aging 1991;6:569-78.

43 Alspaugh ME, Stephens MA, Townsend AL, et al. Longitudinal patterns of risk for depression in dementia caregivers: objective and subjective primary stress as predictors. Psychol Aging 1999;14:34-43.

44 Cohen CA, Gold DP, Shulman KI, Tracey Wortly J, McDonald G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalise dementing individuals: a prospective study. The Gerontologist 1993;33:714-20.

45 Oostvogel FJG. Historische ontwikkeling van verpleeghuizen in Nederland, Medisch Contact 1984;2:45-6.

46 Prismant, Arcares. Verpleeghuizen in cijfers 1999. Informatie uit LZV en SIVIS. Utrecht: Prismant en Arcares, mei 2001.

47 Laurs PJH, Teuben GB. Intramurale zorgverlening aanhulpbehoevende ouderen. Nederlands Juristenblad 1990; 1797-1803.

48 Theeuwes CJ, Geelen RJGM. Van Solisme naar consensus. In: Schrijvers AJP (red.) Toegang tot de zorg, indicatiestelling in soorten en maten. Utrecht: De tijdstroom, 1995.

49 Jaarboek verpleeghuizen 1991. Gebaseerd op gegevens uit het SIG verpleeghuis Informatiesysteem SIVIS. Utrecht: SIG zorginformatie, 1992.

50 Jaarboek verpleeghuizen 1992. Gebaseerd op gegevens uit het SIG verpleeghuis Informatiesysteem SIVIS.Utrecht: SIG zorginformatie, 1993.

51 Jaarboek verpleeghuizen 1993. Gebaseerd op gegevens uit het SIG verpleeghuis Informatiesysteem SIVIS. Utrecht: SIG zorginformatie, 1994.

52 Jaarboek verpleeghuizen 1994. Gebaseerd op gegevens uit het SIG verpleeghuis Informatiesysteem SIVIS. Utrecht: SIG zorginformatie, 1995.

53 Jaarboek verpleeghuizen 1995. Gebaseerd op gegevens uit het SIG verpleeghuis Informatiesysteem SIVIS. Utrecht: SIG zorginformatie, 1996.

54 Jaarboek verpleeghuizen 1996. Gebaseerd op gegevens uit het SIG verpleeghuis Informatiesysteem SIVIS. Utrecht: SIG zorginformatie, 1997.

55 Jaarboek verpleeghuizen 1997. Gebaseerd op gegevens uit het SIG verpleeghuis Informatiesysteem SIVIS. Utrecht: SIG zorginformatie, 1998.

56 Ziekenfondsraad. Ziekenfondsraad geeft richtlijnen voor uitvoering. Verpleeghuizen kunnen nu ook extern zorg bieden. Blauwdruk 1988;8:12-3.

57 Tweede kamer. Zorgnota 2001. Tweede kamer vergaderjaar 2000-2001, 27401, nrs1-2.

58 VWS. Aanval op de wachtlijsten in de care. VWS Bulletin, nr 9, okt 2000.

59 Ouderenzorg. Processen tegen wachtlijsten. Ouderenzorg nieuwsbrief 2001;8:2.

60 Tweede kamer. Actieplan Zorg Verzekerd. Tweede kamer vergaderjaar 2000-2001, 27488-1.

61 SIGRA Jaarverslag 1996. Amsterdam: SIGRA.

62 Lettink D, Scholten D. Ouderen in Amsterdam 1999. O+S het Amsterdamse Bureau voor Onderzoek en Statistiek in opdracht van Sector Ouderenbeleid, Dienst Welzijn Amsterdam. Stadsdrukkerij Amsterdam, 2000.

63 Jaarverslag Opnamebureau Geriatrie Afdeling SMGZ van de GG&GD Amsterdam over 1991.

64 SIGRA Verpleging en Verzorgings Plaatsingsbemiddelingsbureau. Jaarverslag SVP 1999.

65 SIGRA Verpleging en Verzorgings Plaatsingsbemiddelingsbureau. Jaarverslag SVP 1997.