



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*. [, 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.

7



Beschouwing

Inleiding

Dit proefschrift beschrijft onderzoek naar de wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname. Enerzijds werd bestudeerd hoe hulpverleners de wachtlijst gebruiken bij het selecteren van patiënten voor opname in een psychogeriatrisch verpleeghuis, anderzijds werden de gevolgen van het staan op een wachtlijst voor mensen met dementie en hun mantelzorgers onderzocht. Hiertoe werd het beloop in gezondheid (van mensen met dementie en hun verzorgers) en in ervaren belasting (van verzorgers) vanaf aanmelding op de wachtlijst tot ruim vier maanden na verpleeghuisopname nagegaan.

Er is verslag gedaan van drie onderzoeken: 1) een kwalitatief onderzoek naar selectie van patiënten voor psychogeriatrische verpleeghuisopname, waarbij de gegevensverzameling bestond uit interviews met hulpverleners en observaties van besluitvormingsbijeenkomsten; 2) een dossieronderzoek naar problematische wachttijden; en 3) een prospectief, longitudinaal onderzoek naar ervaren belasting van mantelzorgers van patiënten die op de wachtlijst staan en het beloop in gezondheidstoestand van zowel de patiënten als hun mantelzorgers. Deze mantelzorgers werden, afhankelijk van de wachttijd, vier keer geïnterviewd tijdens de wachtperiode (tot een wachttijd van een half jaar) en twee keer na verpleeghuisopname (tot vier-en-een-halve maand na verpleeghuisopname). De verzorgers verstrekten ook informatie over de patiënten. Bovendien werd het beloop in wachtlijststatus bestudeerd aan de hand van de dossiers van instellingen die adviseerden over de verpleeghuisopname en die het contact met de patiënt en diens familie tijdens de wachtperiode onderhielden. Na verpleeghuisopname werd informatie over de patiënten in de desbetreffende verpleeghuizen opgevraagd.

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste bevindingen besproken, aan de hand van de onderzoeksvragen. Tevens worden methodologische aspecten en de relevantie bediscussieerd.

Belangrijkste bevindingen en conclusies

1 Welke procedures en criteria worden gehanteerd bij de selectie van patiënten voor schaarse psychogeriatrische verpleeghuisplaatsen?

Bij de selectie voor verpleeghuisopname vormt de wachtlijst een belangrijk instrument (hoofdstuk 2). Bij het hanteren van wachtlijsten zijn drie beslissingen van belang: 1) wie komen er op de wachtlijst (de indicatiestelling), 2) in welke volgorde komt men op de wachtlijst (de urgentiebepaling), en 3) hoe worden patiënten van de wachtlijst geselecteerd? De verantwoordelijkheid voor deze beslissingen is gedurende de jaren waarin de onderzoeken

hebben plaatsgevonden gewisseld. Alhoewel de wachtlijst een belangrijk instrument vormde bij de selectie van patiënten voor verpleeghuisopname, was het niet zo dat de volgorde op de wachtlijst ook de volgorde van opname bepaalde. De volgorde op de wachtlijst werd bepaald door de urgentie en de wachttijd. Bij de urgentie bleken niet alleen de toestand van de patiënt en de mogelijkheden van het thuisfront een rol te spelen, maar ook de wens van de naasten en de verblijfplaats van de patiënt. Bij de wens van naasten was relevant of zij zelf bereid waren om langer te wachten omdat ze wilden vasthouden aan een voorkeur voor een bepaald verpleeghuis. Indien de naasten deze wens niet hadden, konden zij –mits de toestand van de patiënt en de mogelijkheden van het thuisfront daartoe aanleiding gaven- de hoogste urgentiecodering krijgen. Indien de naasten echter in eenzelfde situatie bleven vasthouden aan een voorkeur voor een bepaald verpleeghuis, kon deze hoogste urgentiecodering niet gegeven worden. Wat betreft de verblijfplaats was relevant of patiënten uitbehandeld waren in een ziekenhuis of een observatiekliniek en daar nog verbleven in afwachting van verpleeghuisopname. Deze patiënten kregen niet de hoogste urgentiecode maar wel een hogere urgentie dan patiënten die met een gewone urgentiecode thuis op opname wachtten (vanwege de verkeerde-bedproblematiek).

De wachtlijst leek weliswaar gebruikt te worden om enige ordening in de wachtenden te maken en de keuze te sturen, maar als het op plaatsing aankwam, speelden ook andere overwegingen een rol bij de selectie van patiënten. Zo werd bijvoorbeeld rekening gehouden met kenmerken van het aanbod van verpleeghuisplaatsen, zoals soort afdeling en/of de mogelijke zorgzwaarte binnen die afdeling op dat moment. Ook konden door informele beïnvloedingsstrategieën bepaalde zaken naar voren gebracht worden: hulpverleners vroegen speciale aandacht voor patiënten zonder de urgentie te verhogen of verpleeghuizen kenden patiënten op de wachtlijst (bijvoorbeeld via de dagbehandeling) en gaven bij het melden van een plaats aan deze patiënten op te willen nemen.

In de discussie over patiëntselectie wordt vaak uitgegaan van geaccepteerde criteria zoals medische toestand van patiënten en ernst van het lijden. In de care-sector wordt onderkend dat niet alleen de medische toestand van patiënten van belang is, maar ook bijvoorbeeld de aanwezigheid van gedragsstoornissen en de mogelijkheden van het thuisfront om hiermee om te gaan. Uit bovenstaande bevindingen van ons kwalitatieve onderzoek blijkt echter dat er daarnaast nog andere overwegingen een rol spelen bij de selectie van patiënten, die het selectieproces complex en soms ondoorzichtig maken. Deze verschillende criteria en de wijze

waarop deze gewogen worden zou ook een plaats in de discussie over patiëntselectie moeten krijgen.

Bovendien bleek dat er sprake was van een dynamiek op de wachtlijst: de urgentiecodering en daarmee de plaats op de wachtlijst varieerde (hoofdstuk 3). Een hoge urgentiecodering werd uiteindelijk veelvuldig toegekend: 74% van de opgenomen patiënten had voor de opname een hoge urgentiecodering. Het gevaar waar onder andere door gezondheidsjuristen en ethici op wordt gewezen, dat het gebruik van een urgentiesysteem in perioden van grote schaarste ertoe kan leiden dat wachtenden met een gewone urgentie telkens gepasseerd worden door hoger urgenten, werd door ons niet geconstateerd.^{1,2} Gewoon urgenten werden ook opgenomen, maar zij moesten wel lang wachten (de gemiddelde wachttijd was voor hen 28 weken). Patiënten met een hogere urgentiecodering bleken meer problemen te hebben met het uitvoeren van dagelijkse levensactiviteiten (wachttijstonderzoek, hoofdstuk 3), en bij hen leek vaker sprake te zijn van een verstoring in het dag-nachtritme (dossieronderzoek, hoofdstuk 4). Er werd geen verschil gevonden in de ervaren gezondheid of belasting van mantelzorgers van patiënten met hoge urgentiecoderingen in vergelijking met patiënten met gewone urgentiecoderingen (op het moment van aanmelding op de wachtlijst). Dit is opvallend omdat overbelasting van mantelzorgers vaak als belangrijke reden voor de noodzaak (hoge urgentie) tot verpleeghuisopname wordt genoemd.^{3,4}

2 Zijn de wachtlijsten voor psychogeriatrische verpleeghuisopname problematisch?

Het beoordelen of er problematische wachttijden zijn voor psychogeriatrische verpleeghuisopname kan op verschillende wijzen plaatsvinden. In dit proefschrift werden drie manieren beschreven:

- 1) een vergelijking tussen normen voor acceptabele wachttijden en daadwerkelijke wachttijden;
- 2) een beoordeling van de gezondheidsschade die tijdens de wachtperiode plaatsvindt of een uitstel van verbetering van de gezondheidstoestand door uitstel van de verpleeghuisopname;
- 3) oordelen van mantelzorgers over de ervaren wachttijden.

In het dossieronderzoek werd nagegaan of er sprake was van onaanvaardbaar lange wachttijden (hoofdstuk 4). We gingen daarbij uit van normen die door het College van Ziekenhuisvoorzieningen en de Nationale Vereniging voor Verpleeghuiszorg waren opgesteld.^{5,6} Aangezien de patiënten met een gewone urgentie codering een gemiddelde

wachttijd van 14 weken hadden en daarmee ruim over de aanvaardbaar geachte wachttijd van 8 weken kwamen, kon op deze grond geconcludeerd worden dat er sprake was van problematische wachttijden.

In het wachtlijstproject werd vervolgens nagegaan hoe belast mantelzorgers waren bij aanmelding op de wachtlijst (hoofdstuk 5) en of er een verslechtering in de gezondheidstoestand optreedt tijdens de wachtperiode (hoofdstuk 6). De helft van de mantelzorgers was al redelijk zwaar belast tot overbelast bij aanmelding op de wachtlijst. Mantelzorgers voelden zich meer belast wanneer de persoon met dementie begeleidingsbehoevend was, jonger was en wanneer de mantelzorgers meer uren zorg verleenden. Het beloop van belasting en ervaren gezondheid werd nagegaan bij een subgroep van 19 patiënten die een half jaar wachtten en hun verzorgers. Bij de mantelzorgers leek er een toename te zijn van depressieve symptomen, maar vanwege het kleine aantal onderzochten en de hoeveelheid testen kan deze bevinding ook op toeval berusten. Over het geheel genomen was er een stabiel patroon in het beloop in gezondheidstoestand en in de ervaren belasting. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat verzorgers, die in ons onderzoek bij aanmelding op de wachtlijst al drie jaar hun naaste verzorgden, zich inmiddels hebben aangepast aan de zorgsituatie. Alhoewel er geen sprake was van een verslechtering van de gezondheidstoestand, waren de ervaren belasting en het aantal depressieve symptomen hoog. Bij de patiënten werd een verslechtering in het uitvoeren van dagelijkse levensactiviteiten waargenomen; de geheugenproblemen, depressieve symptomen en gedragsproblemen bleven gelijk tijdens deze wachtperiode. Bovendien overleed 12% tijdens de wachtperiode. Het is echter de vraag of verpleeghuisopname dit overlijden had kunnen voorkomen: binnen zes weken na verpleeghuisopname overleed 10%. Op grond van de bevindingen werd geconcludeerd dat het problematische karakter van de wachtlijst wellicht beter benoemd zou kunnen worden in termen van uitstel van de voordelen van verpleeghuisopname dan in termen van een verslechtering van de gezondheidstoestand tijdens de wachtperiode. Zo bleek dat na verpleeghuisopname (in vergelijking met de situatie bij aanmelding op de wachtlijst) bij de mantelzorgers de ervaren belasting minder was en de psychische gezondheid (vier-en-een-halve maand na opname) beter; en dat bij de patiënten minder depressieve symptomen en gedragsstoornissen voorkwamen.

Een derde manier om te onderzoeken of de wachttijden problematisch zijn, was door aan mantelzorgers te vragen wat zij, achteraf, van de wachtperiode vonden: te lang, te kort, goed of geen mening. Hieruit bleek dat meer dan de helft van de mantelzorgers de wachttijd goed

vonden. 17% vond de wachttijd te kort en 22% vond de wachttijd te lang. Het was opvallend dat de (on)tevredenheid met de wachttijd niet samenhang met de wachtduur, evenmin hing zij samen met de urgentie voor opname. Dit kwam overeen met onze ervaringen tijdens de interviews en lijkt het bijzondere karakter van verpleeghuisopname te weerspiegelen. Voor sommige respondenten was snelle verpleeghuisopname zeer gewenst en een week uitstel onacceptabel; anderen vonden het te vroeg wanneer iemand een jaar na aanmelding op de wachtlijst "al" een plaats in een verpleeghuis kreeg aangeboden. Sommigen hadden hun naasten weliswaar op de wachtlijst laten plaatsen, maar hoopten dat verpleeghuisopname nooit nodig zou zijn. Meerdere geïnterviewden gaven aan dat ze hoopten dat hun naaste voor de verpleeghuisopname thuis zou overlijden en dat de moeilijke stap naar verpleeghuisopname nooit gezet zou hoeven worden. Dergelijke overwegingen bij het plaatsen op de wachtlijst maken het doen van uitspraken over problematische wachttijden in deze sector moeilijk.

Een kanttekening bij deze oordelen over de wachttijden is dat alleen de mantelzorgers hierover zijn ondervraagd. Het kwam ook voor dat het initiatief voor aanmelding op de wachtlijst bij een verzorgingshuis lag, omdat daar de benodigde zorg niet meer geleverd kon worden. Medewerkers van het verzorgingshuis hadden daarom mogelijk een andere mening over de wachttijd dan de mantelzorgers.

Methodologische kanttekeningen

Dit proefschrift is gebaseerd op drie onderzoeken, waardoor het mogelijk was om vanuit verschillende perspectieven de wachtlijst te onderzoeken. Zo was er na het kwalitatieve onderzoek bij hulpverleners behoefte aan een indruk van de daadwerkelijke wachttijden en aan een kwantificering van de ervaren problemen van patiënten en hun verzorgers tijdens de wachttijd en na verpleeghuisopname. Het dossieronderzoek en het wachtlijstproject maakten deze analyses mogelijk. Echter de drie onderzoeken kenden ook hun beperkingen, waarvan de belangrijkste hieronder worden besproken.

Keuze van respondenten

Het kwalitatieve onderzoek werd uitgevoerd bij beroepskrachten die betrokken waren bij de selectie van patiënten voor verpleeghuisopname. Er is overwogen om hierbij ook de oordelen van de patiënten (diens familie) zelf te betrekken. Echter, de medewerking van beroepskrachten aan het onderzoek dreigde (begin jaren '90) gevaar te lopen als concrete besluit-

vormingsactiviteiten vanuit beide perspectieven (beroepskrachten/patiënten) onderzocht werd. We hebben wel geprobeerd om de besluitvorming van beroepskrachten met verschillende dataverzamelmethode te onderzoeken (methodentriangulatie⁷): het bijwonen van besluitvormingsbijeenkomsten, het houden van interviews over recente indicatie- en urgentiebesluiten en het analyseren van aanwezig schriftelijk materiaal.

Bij het dossieronderzoek was het niet zozeer een keuzeprobleem ten aanzien van respondenten, maar bleek informatie over de thuissituatie (de mantelzorgers) niet systematisch aanwezig en kon dit facet derhalve niet meegenomen worden in het onderzoek. Omdat bekend was dat overbelasting van mantelzorgers een belangrijke rol speelde bij de wens en noodzaak tot verpleeghuisopname⁸⁻¹³ en zij derhalve ook de gevolgen van de wachtlijstproblematiek zouden ondervinden, vormde het aanwezig zijn van een mantelzorger een inclusiecriteria voor het derde onderzoek, het wachtlijstonderzoek. Om praktische redenen was het niet mogelijk om de personen op de wachtlijst zelf te interviewen. Gegevens over hen werden verzameld bij de RIAGG en (na opname) bij de verpleeghuizen. Bovendien vormden de mantelzorgers een belangrijke informatiebron. Hieraan kunnen twee nadelen kleven: ten eerste kan het oordeel van de naaste niet overeen komen met dat van de persoon in kwestie. Naarmate de vragen meer betrekking hebben op concreet, observeerbaar gedrag zal de mate van overeenstemming groter zijn. Ten tweede kan er sprake van "bias" zijn, waardoor systematische vertekening kan optreden. Dit kan te maken hebben met het type vragen dat gesteld wordt (bijvoorbeeld over mobiliteit of stemming) of kenmerken van de naaste (hulpverlener of een partner).^{14,15} In onze studie is het mogelijk dat personen die meer belast waren door het geven van zorg, de zorgbehoefte en gedragsproblemen van hun naasten zwaarder beoordelen. Ook is het mogelijk dat schuldgevoelens na de verpleeghuisopname ertoe bijdroegen dat de naasten na opname als minder depressief en gedragsgestoord werden beoordeeld. Dit probleem werd zoveel mogelijk ondervangen door gebruik te maken van vragenlijsten die de kans op een (gekleurde) subjectieve interpretatie verminderen door naar observeerbaar gedrag te vragen.^{14,16,17}

Tenslotte, kan als beperking van het wachtlijstonderzoek genoemd worden, dat er geen controlegroep van personen was, die na de indicatiestelling niet of niet te lang op de wachtlijst hadden gestaan, waardoor we geen uitspraken kunnen doen over het effect van wachten, maar ons hebben moeten beperken tot een beschrijving van het beloop in gezondheidsklachten en ervaren belasting.

Uitval

Bij het volgen van het natuurlijk beloop na aanmelding op de wachtlijst voor verpleeghuisopname was het onvermijdelijk dat een deel van de patiënten zou uitvallen door overlijden en door snelle opname, waardoor een kleinere groep over zou blijven voor het beloop van gezondheidsklachten en ervaren belasting tijdens de (langere) wachtperiode. Ondanks vooronderzoek naar wachtlijstcijfers van voorgaande jaren in de door ons geselecteerde onderzoeksregio bleek dat de instroom ver achter bleef bij de verwachtingen. Een half jaar na de start van de gegevensverzameling lukte het om een tweede regio te includeren. Desondanks bleef de instroom tegenvallen. De redenen hiervoor waren onder andere dat de wachtlijstcijfers uit voorgaande jaren een vertekend beeld gaven omdat er net in die periode een inhaalslag was van verzorgingshuizen om hun bewoners over te plaatsen naar een verpleeghuis. Bovendien bleek een groter deel van de aangemelde personen dan verwacht geen mantelzorger te hebben en daarmee buiten de inclusiecriteria van het onderzoek te vallen.

Externe validiteit

De hier beschreven onderzoeken werden uitgevoerd in een (deel van een) grootstedelijke regio. De vraag doet zich voor of de gevonden resultaten ook gelden voor andere regio's met wachtlijsten voor psychogeriatrische verpleeghuisopname en voor wachtlijsten voor andere voorzieningen. Wat betreft de andere regio's geldt dat bij veel wachtlijsten de RIAGG betrokken is en dat er een indeling in urgentie gehanteerd wordt.^{4,18-20} We denken dat het aannemelijk is dat in andere regio's de overwegingen die in ons onderzoek gevonden zijn, ook een rol zullen spelen. De invloed van de afzonderlijke overwegingen zou kunnen variëren en is mede afhankelijk van de wachttijden in verschillende regio's, hierin doen zich grote variaties voor.^{4,20} Voor wat betreft de generalisatie naar andere wachtlijsten geldt dat er verschillen zijn in gebruik van criteria tussen de cure- en caresector en tussen acute zorgbehoefte en chronische zorgbehoefte.^{21,22} Bij de wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname gelden enkele bijzondere kenmerken, die de generalisatie naar andere voorzieningen met wachtlijsten, zoals heupoperaties, hartoperaties of orgaantransplantaties, bemoeilijken: het is een zorgvoorziening die door de patiënt niet gewenst wordt, het betreft 24-uurstoezicht en verpleging die niet altijd exclusief in het verpleeghuis hoeft plaats te vinden, maar soms ook (met aanvullende zorg) thuis kan plaatsvinden en naasten kunnen moeite hebben met de beslissing om iemand (definitief) op te laten nemen. Dergelijke

overwegingen kunnen ook bij andere wachtlijsten voor opname een rol spelen, zoals wachtlijsten voor opname in een gezinsvervangend tehuis in de geestelijk gehandicaptenzorg.

Een ander punt bij het kwalitatieve onderzoek en het dossieronderzoek is dat beide onderzoeken al enige tijd geleden hebben plaatsgevonden, en de vraag zich voordoet of de gevonden resultaten nu nog geldig zijn. Aangezien het laatste wachtlijstonderzoek in dezelfde regio werd uitgevoerd als de onderzoeken die vanaf 1991 startten, hebben we veranderingen in procedures en criteria kunnen observeren. Er hebben zich, ten tijde van de onderzoeken, organisatorische veranderingen voorgedaan. Zo vonden de indicatiestelling en urgentiebepaling wisselend op centraal stedelijk of op decentraal niveau plaats. Een andere wijziging betrof de selectie van de wachtlijst, deze gebeurde aanvankelijk door de GG&GD, maar werd vanaf 1994 overgenomen door de zorgaanbieders zelf. Hiertoe werd een bemiddelingsbureau voor opname in verplegings- en verzorgingshuizen opgericht, dat bij plaatsing bemiddelt en gegevens van wachtenden registreert en beheert.²³ Zij verstrekt regelmatig wachtlijstgegevens aan de verplegings- en verzorgingshuizen, die hierdoor een overzicht krijgen van mutaties. Bij de zorgtoewijzing wordt een geautomatiseerde wachtlijst gebruikt. Ondanks deze veranderingen denken we dat in hoofdlijnen de bevindingen uit de onderzoeken nog geldig zijn. Zo bleek namelijk dat (deels) dezelfde personen betrokken bleven bij de indicatie- en urgentiebepaling, en daarbij dezelfde criteria gehanteerd werden als ten tijde van de eerste onderzoeken. Dit geldt ook voor de criteria voor selectie van de wachtlijst.

Relevantie

Wetenschappelijke relevantie

In dit proefschrift werd vanuit verschillende perspectieven de wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuis onderzocht, waarbij verschillende onderzoeksmethoden gehanteerd werden. Dit alles leverde een gedetailleerd en een gekwantificeerd beeld op van de (last van) de wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname. Zo werd enerzijds vanuit hulpverlenersperspectief naar procedures en criteria met betrekking tot de wachtlijst gekeken, anderzijds werden de ervaringen van de wachtenden (en hun naasten) nagegaan. Voor het inschatten van problematische ervaringen ("burden of waiting") is uitgegaan van de ervaren belasting van mantelzorgers en de gezondheidstoestand van patiënten en hun mantelzorgers. Bij mantelzorgers werd de gezondheidstoestand ruim geoperationaliseerd: het betrof de lichamelijke, geestelijke en sociale gezondheid en de ervaren gezondheid. Bij de

patiënt werden beperkingen in het dagelijks functioneren nagegaan, en de geheugenstoornissen, depressieve symptomen en gedragsstoornissen. De problematische kanten van de wachtlijst werden hiermee ten dele beschreven. Ook de kosten die gemaakt worden door het gebruik van andere gezondheidszorgvoorzieningen en bijvoorbeeld kosten door ziekteverzuim van mantelzorgers geven een beeld van het problematische karakter van de last van de wachtlijst, maar deze werden niet onderzocht. Het kwantitatieve onderzoek naar het beloop in gezondheid en ervaren belasting was weliswaar bescheiden van opzet, maar het is, voor zover ons bekend, de eerste longitudinale studie die zowel de gezondheidstoestand van patiënten als die van hun mantelzorgers tijdens de wachttijd volgde.

Relevantie voor beleid

Alhoewel het onderzoek naar wachtlijsten voor (onder andere) psychogeriatrische verpleeghuisopname tien jaar geleden startte, staat het onderwerp nog steeds hoog op de politieke agenda. Omdat eerdere initiatieven om de wachtlijstproblematiek aan te pakken niet tot het gewenste resultaat leidden, is vanuit de overheid in 1999 een plan van aanpak gemaakt om met vereende krachten de wachtlijstproblematiek te verminderen. De "Taskforce wachtlijsten" werd opgericht, die als taken heeft: het opschonen van wachtlijsten, het initiëren van onorthodoxe maatregelen en een impuls geven aan een structurele registratie voor de hele AWBZ sector. Op deze terreinen is inmiddels veel werk verzet; er is tweemaal een landelijke peiling van de wachtlijst in de sector Verpleging en Verzorging gedaan en de structurele registratie van wachtlijstgegevens is per juli 2001 van start gegaan. Uit de tweede peiling bleek een daling van het totale aantal wachtenden, echter, de wachtlijst voor verpleeghuisopname was gelijk gebleven.²⁴ In onze drie studies stonden de cijfers van de wachtlijst niet centraal, maar het functioneren van wachtlijsten en de personen die wachten.

Op grond van onze bevindingen zijn de volgende kanttekeningen te maken bij het 'fenomeen' wachtlijsten:

- Problematisch wachten op verpleeghuisopname komt zeker voor, maar het is moeilijk om een goede manier te vinden om dit aan te tonen. Dit heeft te maken met het feit dat lang wachten niet altijd als een probleem wordt ervaren door de wachtenden omdat de opname soms in het geheel niet gewenst wordt of pas op de lange termijn gewenst wordt. Deze wachtenden bleken geen aparte categorie van wachtenden te vormen, maar hadden de code 'regulier wachtend' net als anderen die de opname wel wensten. Sommige mantelzorgers kunnen de zorg nog goed aan, maar omdat zij zich realiseren dat als zij uitvallen er acuut

een opname nodig kan zijn, hechten zij eraan alvast de aanmelding op de wachtlijst te hebben geregeld. Degelijke voorzorgaanmeldingen bleken zich, in minimaal de helft van het aantal wachtenden, ook op de wachtlijst voor het verzorgingshuis voor te doen.²⁴ Het bepalen van problematische wachttijden aan de hand van overschrijdingen van streefnormen lijkt dan ook een heilloze weg. Voor psychogeriatrische verpleeghuisopname was de streefnorm op maximaal zes weken gesteld. In 2001 bleek dat 77% niet binnen deze streefnorm opgenomen werd.²⁴ Zoals hierboven is besproken, hoeft dit niet voor iedereen een probleem te zijn. Het gevaar van het hanteren van dergelijke streefnormen zou kunnen zijn dat de overheid en zorgaanbieders tevreden zijn indien de maximale wachttijd niet overschreden wordt en dat de maximale wachttijden in praktijk minimale wachttijden worden.²⁵ Echter, voor sommige personen met dementie en hun mantelzorgers is een snelle opname noodzakelijk en geldt de streefnorm dus niet. Voor hen zullen inspanningen nodig blijven om een hele korte wachttijd te bewerkstelligen.

- Onderscheid maken in urgentiecategorieën, kan meer inzicht geven in problematische wachttijden, omdat voor de hoog urgenten een snelle opname als noodzakelijk zou kunnen worden beschouwd. Hier doet zich echter het probleem voor dat een hoge urgentie niet alleen afhankelijk is van de zorgbehoefte van de persoon met dementie en/of de draagkracht van het thuisfront; óók de verblijfplaats van personen met dementie en de wens van naasten om op een verpleeghuis van voorkeur te wachten zijn van invloed op de urgentiecodering (en de wachttijd). Alhoewel de voorkeur voor een bepaald verpleeghuis heel legitiem kan zijn, staat dit wel op gespannen voet met de noodzaak van een snelle verpleeghuisopname. De verblijfplaats van de personen met dementie kan wel een indicator van een problematische wachttijd zijn (de verkeerde bedproblematiek) maar is van een andere orde dan gezondheidsschade door uitgestelde opname.
- Beslissen over verpleeghuisopname is moeilijk. Alhoewel een deel van de mantelzorgers uit voorzorg hun naasten aanmelden, zijn zij, zelfs al voelen zij zich zwaar belast, terughoudend wanneer verpleeghuisopname daadwerkelijk aan de orde is.^{3,26} Het negatieve imago van het verpleeghuis kan hierbij een rol spelen waardoor naasten zich schuldig voelen over een opname. Dit imago kan verbeteren door de toenemende aandacht voor privacy in verpleeghuizen, bijvoorbeeld te zien aan de trend dat er alleen nog maar 1- en 2-persoonskamers gebouwd worden.²⁷ Ook het extra geld dat de overheid ter beschikking gesteld heeft voor imagoverbetering van de zorgsector²⁸ en voor personeel kan daartoe

bijdragen. Maar het blijft de vraag of op de huidige krappe arbeidsmarkt de verpleeghuissector voldoende aantrekkingskracht bezit om extra personeel te verwerven.

- De toenemende aandacht voor onafhankelijke en objectieve indicatiestellingen en zorgtoewijzingen kan op gespannen voet staan met de complexe afwegingen die nodig zijn om de wenselijkheid van verpleeghuisopname vast te stellen. Indicatiestelling en urgentiebepaling vereisen in deze sector flexibiliteit. Dit kan een goede begeleiding van patiënten en hun verzorgers bij de voorbereiding op verpleeghuisopname ten goede komen. Hulpverleners kunnen tijdens de wachtperiode aangeven wanneer personen toe zijn aan een verpleeghuisopname en de urgentiecodering hierop aanpassen. Het is echter wel gewenst om zorgvuldigheidseisen te stellen teneinde de kwaliteit van de indicatiestelling en urgentiebepaling te bevorderen.
- Het blijft wenselijk dat initiatieven ontplooid blijven worden om patiënten en hun naasten in een vroeg stadium ondersteuning te bieden en alternatieve vormen van zorg in de thussituatie mogelijk te maken, zodat verpleeghuisopname uitgesteld of voorkomen kan worden. Hierbij valt te denken aan uitbreiding van persoonsgebonden budgetten, aanvullende zorg in verzorgingshuizen en ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers.²⁹

Conclusie

De wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname bestaat niet uit een rij van patiënten die elk op hun beurt geselecteerd worden voor opname. Er zijn verschillende deelwachtlijsten (onderscheiden naar urgentie en verblijfplaats). Zelfs binnen deze deelwachtlijsten is het idee van een rij wachtenden niet op zijn plaats: afhankelijk van de voorkeur van wachtenden en het aanbod (in een bepaald verpleeghuis en op een bepaalde afdeling) zijn er op de verschillende wachtlijsten één of meer wachtenden die “matchen” met dit aanbod. Indien er meerdere zijn wordt een afweging gemaakt tussen noodzaak van opname, wachtduur, redenen waarom mensen het specifieke verpleeghuis wensen en bijvoorbeeld de verkeerde bedproblematiek. Ondanks deze complexiteit zijn wachtlijsten nuttige instrumenten voor de betrokkenen: voor de hulpverleners, de zorgaanbieders en ook voor de patiënten en hun mantelzorgers zelf. Zo stelt het hulpverleners in staat het zorgaanbod te verdelen, zorgaanbieders om opnames te plannen en de patiënten en haar of zijn naasten om

zich voor te bereiden op de opname. Omdat nog niet alle wachtenden aan een verpleeghuisopname toe zijn, is de wachtlijst echter minder geschikt als indicator van de benodigde capaciteit. Hiervoor zijn aanvullende gegevens nodig over de termijn waarop de verpleeghuisopname wenselijk of noodzakelijk geacht wordt.

Referenties

- 1 Kloot Meijburg HH van der, Van Willigenburg T. Wachtlijsten, selectie van patiënten en rechtvaardige verdeling van zorg. *Medisch contact* 1990;45:615-7.
- 2 Leenen HJJ. *Handboek gezondheidsrecht; gezondheidszorg en recht*. Alphen aan den Rijn: Samson, 1991.
- 3 Cohen AC, Gold DP, Shulman KI, Tracey Wortly J, McDonal G, Wargon M. Factors determining the decision to institutionalise dementing individuals: a prospective study. *The Gerontologist* 1993;33:714-20.
- 4 Rooij PM van, Smit RLC, Lorscheid JJG. *De wachtlijstenquête bij verpleeghuizen 1999*. Utrecht: NZI, 1999.
- 5 College voor Ziekenhuisvoorzieningen. *Rapport inzake integrale planningsnorm voor de residentiele ouderenzorg*. Utrecht: NZI, 1997.
- 6 Staatscourant. *Wachtlijsten voor opname verpleeghuis gegroeid*. Staatscourant 49, 12 maart 1998.
- 7 Maso I, Smaling A (red.) *Objectiviteit in kwalitatief onderzoek*. Meppel: Boom, 1990.
- 8 Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist* 1986;26:260-6.
- 9 Deimling GT, Poulshock SW. The transition from family in-home care to institutional care. *Research on Aging* 1985;7:563-76.
- 10 Morycz RK. Caregiving strain and the desire to institutionalize family members with Alzheimer's disease, possible predictors and model development. *Research on Aging* 1985;7:329-61.
- 11 Colerick EJ, George LK. Predictors of institutionalization among caregivers of patients with Alzheimer's disease. *JAGS* 1986;34:493-8.
- 12 Jerrom B, Mian I, Rukanyake NG, Prothero D. Stress on relative caregivers of dementia sufferers, and predictors of the breakdown of community care. *Int J Geriat Psychiatry* 1993;8:331-7.
- 13 Wimo A, Gustafsson L, Mattson B. Predictive validity of factors influencing the institutionalization of elderly people with psycho-geriatric disorders. *Scand J Primary Health Care* 1992;10:185-91.
- 14 Zimmerman SI, Magaziner J. Methodological issues in measuring the functional status of cognitively impaired nursing home residents: the use of proxies and performance-based measures. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 1994;8: S281-90.
- 15 Sprangers MAG, Aaronson NK. The role of health care providers and significant others in evaluating the quality of life of patients with chronic disease: a review. *J Clin epidemiol* 1992;45, 743-60.
- 16 Teunisse S, Derix MMA. The interview for deterioration in daily living activities in dementia: agreement between primary and secondary caregivers. *Int Psychogeriatr* 1997;9 suppl 1: 155-62.
- 17 Teri L, Truax P, Logsdon R, et al. Assessment of behavioral problems in dementia: the revised memory and behavior problem checklist. *Psychol Aging* 1992;4:622-31.

- 18 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.
- 19 Commissie Keuzen in de zorg (Commissie Dunning). Kiezen en delen. 's-Gravenhage: Albani, 1991.
- 20 Gerritse AJ, Lorscheid JG. De wachtlijstenquête bij verpleeghuizen 1996. Utrecht: NZI, 1996.
- 21 Hughes D, Griffiths L. "Ruling in" and "ruling out": two approaches to the micro-rationing of health care. *Social science & medicine* 1997;44:589-99.
- 22 Varekamp I, Meiland FJM, Hoos AM, Wendte JF, Haes JCJM de, Krol LJ. The meaning of urgency in the allocation of scarce health care resources: a comparison between renal transplantation and psychogeriatric nursing home care. *Health Policy* 1998;44:135-48.
- 23 SIGRA Verpleging en Verzorging Plaatsingsbemiddelingsbureau. Jaarverslag SVP 1997. Amsterdam: Printerette B.V., 1998.
- 24 Lieshout PAH van. Analyse landelijke inventarisatie wachtlijstgegevens verpleging en verzorging 1 maart 2001. Rijswijk: Ministerie van VWS, 2001.
- 25 Bennekom I van. Wachten kan niet meer. *Zorgvisie* 2001;2:10.
- 26 Vernooij-Dassen K, Felling A, Persoon J. Predictors of change and continuity in home care for dementia patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1997;12:671-7.
- 27 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.
- 28 Tweede kamer. *Zorgnota 2001*. Tweede kamerstuk 2000-2001, nr 27401, nrs1-2.
- 29 Dröes RM. *Amsterdamse Ontmoetingscentra: een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers*. Eindrapport 1996. Amsterdam: Thesis publishers, 1996.