



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.

[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.*

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.

Sa



Samenvatting

De wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname is één van de wachtlijsten die al jarenlang onderwerp van zorg is en hoog op de politiek agenda staat. Bij de start in 1991 van het eerste onderzoek dat in dit proefschrift beschreven wordt, richtte de discussie zich vooral op de rechtvaardige verdeling van schaarse gezondheidszorg. De vraag was of het gebruik van wachtlijsten een bijdrage kan leveren aan een rechtvaardige verdeling van deze zorg. Daarnaast ontspoon zich ook een debat over de mate waarin een wachtlijst problematisch is. Immers wachtlijsten hebben een noodzakelijke functie bij het plannen van opnames door zorgaanbieders en het voorbereiden van opname door de wachtenden. Daarom wordt pas van problematische wachtlijsten gesproken als een wachttijd langer is dan maximaal aanvaardbaar wordt geacht. Dit gebeurt als een redelijke tijdsgrens wordt overschreden of als wachten gezondheidsschade oplevert.

Dit proefschrift gaat op beide onderwerpen in. Enerzijds wordt nagegaan welke procedures en criteria worden gehanteerd bij de selectie voor verpleeghuisopname, anderzijds wordt onderzocht of er sprake is van problematische wachttijden. Hiervoor werden drie onderzoeken verricht.

Het eerste onderzoek betrof een kwalitatief onderzoek naar procedures en criteria bij het hanteren van de wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname. Dit maakte deel uit van een groter onderzoek naar Selectie en Wachtlijsten in de gezondheidszorg (1991-1994). In 1991 en 1992 vond tevens de dataverzameling van het tweede onderzoek plaats: een dossieronderzoek bij patiënten die waren aangemeld voor psychogeriatrische verpleeghuisopname. Hierna werd het wachtlijstproject opgezet in twee stadsregio's van Amsterdam. In dit project werden vanaf maart 1997 interviews afgenomen bij 93 mantelzorgers van mensen met dementie die op de wachtlijst werden geplaatst. Mantelzorgers werden zowel tijdens de wachtperiode (tot en met een wachtperiode van een half jaar) geïnterviewd als na verpleeghuisopname. Bovendien werden mutaties tijdens de wachtperiode geregistreerd en opnamegegevens in verpleeghuizen opgevraagd. De dataverzameling eindigde 1-1-2000.

In **hoofdstuk 2** wordt het gebruik van de wachtlijst bij het selecteren van patiënten voor psychogeriatrische verpleeghuisopname beschreven. In 1991 en 1992 werd in twee grote steden in de Randstad kwalitatief onderzoek verricht door middel van het bijwonen van besluitvormingsbijeenkomsten en het interviewen van 39 hulpverleners. In beide regio's gaven medewerkers van de RIAGG een pre-advies voor verpleeghuisopname, waarin de zorgbehoefte van de betreffende persoon werd aangegeven en de urgentie van

verpleeghuisopname. Zodra er een plaats vrij was in een verpleeghuis werd een persoon van de wachtlijst geselecteerd. Deze selectie vond in een van de onderzochte locaties plaats door een arts in dienst van de gemeente. In de andere regio werd de wachtlijst beheerd door medewerkers van een opnamebureau, dat was opgezet door de verpleeghuizen zelf. Een medewerker van een verpleeghuis maakte zelf een keuze uit de eigen wachtlijst en maakte deze keuze bekend bij het opnamebureau. In spoedeisende gevallen ging het opnamebureau zelf bij verpleeghuizen informeren naar een plaats. Bij het selecteren van personen van de wachtlijst werden de volgende criteria gehanteerd: 1) de positie op de wachtlijst (bepaald door de urgentiecode, de datum van aanmelding op de wachtlijst, en de verblijfplaats tijdens de wachtperiode), 2) kenmerken van het aanbod (afhankelijk van bijvoorbeeld de afdeling waar een plaats vrij was of de zorgzwaarte van de totale groep op dat moment), en 3) andere kenmerken (op informele wijze kon door hulpverleners aandacht gevraagd worden voor speciale situaties zonder de urgentie formeel te verhogen). Bij het maken van een afweging tussen verschillende criteria speelden niet alleen criteria als urgentie en wachttijd een rol, maar werden ook overwegingen bij de besluitvorming betrokken zoals efficiëntieopvattingen, kenmerken van het aanbod, voorkeuren van verpleeghuizen en van (familie van) personen op de wachtlijst. Het toepassen van deze overwegingen wordt in het debat over een rechtvaardige selectie van patiënten zelden opgemerkt en nauwelijks bediscussieerd.

Het gebruik van het urgentie criterium werd nader onderzocht in **hoofdstuk 3**. In het wachtlijstproject werden 93 patiënten die werden aangemeld op de wachtlijst met hun mantelzorgers gevolgd tot na verpleeghuisopname. Mantelzorgers werden geïnterviewd en (veranderingen in) de urgentie coderingen tijdens de wachtperiode geregistreerd. Volgens de hulpverleners waren de belangrijkste redenen voor een hoge urgentie codering een verslechtering in de gezondheidstoestand van de patiënt en/of een vermindering in de draagkracht van de mantelzorger. Op beperkingen in het dagelijks functioneren na, werden geen verschillen gevonden tussen de gezondheidsvragenlijsten van patiënten met een hoge of een lage urgentie codering. Noch werden verschillen gevonden in gezondheid en ervaren belasting bij de mantelzorgers. Hoge urgentiecodes werden veelvuldig toegekend: rond aanmelding op de wachtlijst had één derde een hogere codering dan "normale urgentie" en dit liep op tot 74% voorafgaand aan verpleeghuisopname. Het urgentiesysteem was effectief in die zin dat patiënten met een hoge urgentie codering korter wachtten. Patiënten met een normale urgentie werden ook geselecteerd van de wachtlijst, zij het met lange gemiddelde wachttijden. Het is de vraag of deze wachttijden problematisch genoemd moeten worden,

aangezien de tevredenheid van mantelzorgers met de wachttijd niet samenhangt met de daadwerkelijke wachttijden.

In **hoofdstuk 4** werd onderzocht wat problematische wachttijden zijn en of dit door middel van dossieronderzoek aangetoond zou kunnen worden. Er werden 111 dossiers geanalyseerd, van patiënten die bij de destijds centrale indicatiestellende instantie in Amsterdam waren aangemeld voor verpleeghuisopname. Hiervan hadden 8 personen een hoge urgentie voor opname, zij waren allen begeleidingsbehoefstig en hadden een gemiddelde wachttijd van 9 dagen. De personen met een normale urgentie waren voor de helft verzorgingsbehoefstig en zij hadden een gemiddelde wachttijd van 14 weken. Deze wachttijd was langer dan die voor personen die in een ziekenhuis of observatiekliniek lagen te wachten op verpleeghuisopname. De personen met een hogere urgentiecodering bleken niet méér gedragsstoornissen te vertonen dan personen met een gewone urgentie. Wel kwam een verstoring van het dag-nachtritme vaker voor bij de hoog dan bij normaal urgenten. Het College voor Ziekenhuisvoorzieningen hanteerde als norm voor aanvaardbare wachttijden voor psychogeriatrische verpleeghuisopname een wachttijd van 8 weken voor urgent wachtenden in de thuissituatie. Hiermee vergeleken zouden de wachttijden van patiënten uit het dossieronderzoek problematisch zijn. Of dat ook het geval is geweest, in de zin dat personen op de wachtlijst of hun mantelzorgers gezondheidsschade ondervonden door langere wachttijden, kon uit de dossiers niet opgemaakt worden. Hiervoor werden in de dossiers gegevens die voor een dergelijk onderzoek nodig zouden zijn, niet systematisch geregistreerd.

De belevingen van mantelzorgers komen in **hoofdstuk 5** aan de orde. Drieënnegentig mantelzorgers werden geïnterviewd nadat hun naasten met dementie op de wachtlijst waren geplaatst. Zij werden zowel geïnterviewd over hun eigen situatie en beleving van de zorg als over de situatie en gezondheid van hun naasten. De helft van de mantelzorgers was rond aanmelding op de wachtlijst tamelijk zwaar belast tot overbelast. Er werd onderzocht of kenmerken van de mantelzorgers, kenmerken van de persoon op de wachtlijst en/of kenmerken van de zorgsituatie van invloed waren op de zorgbeleving van de mantelzorgers. Deze zorgbeleving werd gemeten met drie subschalen van de Caregiver Reaction Assessment Scale: 1) verstoring van het dagelijkse activiteitenpatroon, 2) zorggerelateerde fysieke problemen en 3) zelfwaardering ontleend aan het geven van zorg. Kenmerken van zowel de mantelzorgers, de persoon op de wachtlijst en de zorgsituatie hingen samen met de negatieve ervaringen van mantelzorgers. Zo waren de ervaringen negatiever wanneer de verzorgde

jonger en minder zorgbehoevend was. Maar ook wanneer de zorgsituatie gekenmerkt werd door het geven van meer informele zorg, de verzorgers samenwoonden met de naasten en er minder alledaagse sociale steun gegeven werd. Alleen kenmerken van de mantelzorg zelf hingen samen met de zelfwaardering die verzorgers ontleenden aan het geven van zorg. De ervaringen waren positiever wanneer de verzorgers zelf niet gehuwd of samenwonend waren, hun inkomen lager was en de kwaliteit van de relatie met de verzorgde beter was. Aangezien ook bijna de helft van de mantelzorgers niet of enigszins belast waren, vormde de ervaren belasting niet de enige reden voor het plaatsen op de wachtlijst. Voor de mantelzorgers die wel al zwaarder belast waren bij aanmelding op de wachtlijst, zou de komende wachtperiode een groot beroep op hun draagkracht kunnen doen.

Het beloop in gezondheid en ervaren belasting bij de mantelzorgers en het beloop in gezondheid bij de personen met dementie wordt in **hoofdstuk 6** beschreven. Vanaf maart 1997 werden 93 mantelzorgers van patiënten met dementie geïnterviewd nadat zij op de wachtlijst voor verpleeghuisopname waren geplaatst. Tijdens de wachtperiode en na verpleeghuisopname vonden vervolginterviews plaats. Achtenvijftig mantelzorgers waren zowel bij aanmelding van hun naaste op de wachtlijst als zes weken na verpleeghuisopname geïnterviewd. Op dat moment was de ervaren belasting van mantelzorgers verminderd ten opzichte van de situatie rond aanmelding op de wachtlijst, maar de algemene gezondheid en depressieve klachten waren gelijk gebleven. Drie maanden later (vierenhalve maand na opname) was de psychische gezondheid van mantelzorgers verbeterd. Bij de personen die opgenomen waren in het verpleeghuis werd een significante vermindering van depressieve symptomen en gedragsstoornissen geconstateerd. Alhoewel dit onderzocht werd met behulp van vragenlijsten die duidelijk observeerbaar gedrag nagaan, kan er sprake zijn van bias omdat deze informatie verstrekt werd door de mantelzorgers. Bij een subgroep van 19 lang wachtenden, dat wil zeggen tot en met een wachtperiode van een half jaar, werd het beloop in gezondheid beschreven. Bij mantelzorgers bleef het beloop in gezondheid en ervaren belasting stabiel, ook bij de personen op de wachtlijst bleven de meeste onderzochte gezondheidsmaten, zoals geheugenproblemen, gedragsstoornissen en depressieve klachten, stabiel. Alleen het uitvoeren van algemene dagelijkse activiteiten verslechterde gedurende de wachttijd. Van de drieënnegentig patiënten die waren geplaatst op de wachtlijst voor verpleeghuisopname waren er tien tijdens de wachtperiode overleden. Ook was er één mantelzorger overleden. Zeventien personen met dementie overleden binnen vierënhalf maand na de verpleeghuisopname. De negatieve gevolgen van wachtlijsten lijken niet zozeer

te kunnen worden beschreven in termen van een achteruitgang in gezondheid of toename van de ervaren belasting tijdens de wachtperiode, maar meer in termen van ongewenst uitstel van de positieve gevolgen van verpleeghuisopname, zoals minder ervaren belasting van mantelzorgers en minder gedragsproblemen en depressieve symptomen bij de personen met dementie.

In **hoofdstuk 7** worden de belangrijkste bevindingen van de drie onderzoeken samengevat, van methodologische kanttekeningen voorzien en wordt de relevantie besproken. Ondanks dat de wachtlijst een belangrijk instrument is bij de selectie van patiënten, omdat er een ordening wordt aangebracht in de wachtenden, is het niet zo dat patiënten in dezelfde volgorde worden geselecteerd voor opname in een verpleeghuis. Naast urgentie en wachttijd spelen ook andere overwegingen een rol bij de selectie voor opname. Een hoge urgentiecodering werd veelvuldig toegekend, bij aanmelding op de wachtlijst of tijdens de wachtperiode, en leidde tot een kortere wachttijd. Of de wachttijd problematisch genoemd kan worden, werd op verschillende manieren onderzocht. Als de gemiddelde wachttijden worden vergeleken met de aanvaardbaar geachte wachttijden, dan is er sprake van problematische wachttijden. Wanneer naar de gezondheidsschade tijdens de wachtperiode wordt gekeken, dan blijkt dat de gezondheidsklachten en ervaren belasting van mantelzorgers niet toenemen, maar dat zij bij aanvang van de wachtperiode al veel depressieve klachten hebben en een hoge mate van belasting. Het uitstel van verpleeghuisopname, door de wachtperiode, maakt dat de voordelen van opname, zoals minder ervaren belasting en op de langere termijn ook verbetering van de psychische gezondheid, ook uitgesteld worden. Bovendien leidt, naar het oordeel van de mantelzorgers, verpleeghuisopname tot een vermindering van gedragsproblemen en depressieve symptomen bij de patiënten. Vervolgens werd nog gevraagd naar het oordeel van mantelzorgers over de ervaren wachttijden. Volgens 22% was deze te lang. Dit oordeel hing niet samen met de feitelijke wachttijd noch met de urgentie van opname.

De wachtlijst voor psychogeriatrische verpleeghuisopname onderscheidt zich van veel andere wachtlijsten, zoals bijvoorbeeld voor de thuiszorg. Een belangrijk verschil is dat de wachtenden verschillende opvattingen hebben ten aanzien van de termijn waarop de zorg gewenst wordt. Sommigen zijn nog niet aan een verpleeghuisopname toe, terwijl voor anderen de opname niet vlug genoeg gerealiseerd kan worden. Voor de eerste groep is het belangrijk dat zij begeleid worden bij de stap naar verpleeghuisopname en dat de

mogelijkheid bestaat om een snellere opname te bewerkstelligen als dat nodig is. Voor de tweede groep is het van belang dat opname in zeer korte tijd gerealiseerd kan worden.

Daarbij is de urgentiebepaling een belangrijk instrument. Terwijl de wachtlijst waarde heeft voor degenen die met de wachtlijst werken (hulpverleners en zorgaanbieders) en degenen die het wachten zelf ondervinden (patiënten en hun mantelzorgers), is het nut van wachtlijstcijfers voor beleidsmakers beperkt. Zo geven wachttijden nog geen inzicht in problematische wachttijden en is het derhalve niet mogelijk om op grond van deze cijfers normen op te stellen voor aanvaardbare wachttijden. Voor het plannen van verpleeghuisopname is ook meer informatie nodig over de opvattingen van de wachtenden over de termijn waarop verpleeghuisopname noodzakelijk wordt geacht. De stap naar verpleeghuisopname van een naaste zal altijd moeilijk zijn. Goede begeleiding bij het proces naar verpleeghuisopname is dan ook belangrijk. Daarnaast is het goed te streven naar een verbetering van het leefklimaat voor bewoners en naar uitbreiding van personeel in deze sector, zodat een positiever imago van verpleeghuizen ontstaat.

