



Toegankelijkheid van de AWBZ

Eindrapport

Een onderzoek in opdracht van het Ministerie van VWS

Sanneke Verweij
Marieke Hollander
Marjon Diepenhorst

Projectnummer: B3633 / B3580

Zoetermeer, 21 december 2009

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Research voor Beleid. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Research voor Beleid. Research voor Beleid aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

Voorwoord

Voor u ligt een rapport over de toegankelijkheid van de AWBZ. Dit rapport bevat twee delen. Deel 1 beschrijft de resultaten van het onderzoek naar de toegankelijkheid van de gehandicaptenzorg en de verpleging en verzorging, deel 2 het onderzoek naar wachtlijstproblematiek voor jeugd-LVG. Beide onderzoeken kennen een verschillende aanpak en een apart onderzoekstraject, wel zijn ze beide in 2009 door hetzelfde onderzoeksteam uitgevoerd.

De beide delen van dit rapport worden voorafgegaan door de samenvatting en conclusies van beide onderzoeken.

Graag maak ik hier van de gelegenheid gebruik om de partijen en personen te bedanken die een bijdrage aan de onderzoeken hebben geleverd. Dit zijn enerzijds het College voor Zorgverzekeringen, de zorgkantoren en de aanbieders van jeugd LVG-zorg. Tevens zijn dit de cliënten die in de telefonische enquête open hebben verteld over hun situatie en zorgbehoefte. Allen hartelijk dank voor uw bijdrage!

Marieke Hollander
Projectleider



Inhoudsopgave

Samenvatting en conclusies	7
Deel 1: Toegankelijkheid verpleging en verzorging en gehandicaptenzorg	7
Deel 2: Wachtlijsten voor jeugd-LVG	11
Deel 1: Toegankelijkheid van de sectoren verpleging en verzorging en gehandicaptenzorg	15
1 Inleiding	17
1.1 Achtergrond van het onderzoek	17
1.2 AWBZ-brede zorgregistratie (AZR)	18
1.3 Doelstelling en onderzoeksvragen	19
1.4 Onderzoeksverantwoording	21
1.5 Leeswijzer	23
2 Toegankelijkheid van de AWBZ: doorlooptijden en wachtlijsten	25
2.1 Doorlooptijden landelijk	25
2.2 Perspectief zorgkantoren op doorlooptijden	27
2.3 Aantal geheel of gedeeltelijk openstaande indicaties in AZR	29
2.4 Perspectief zorgkantoren op wachtlijstcijfers	30
2.5 Wacht- en urgentiestatus van cliënten	32
2.6 Problematische groepen	36
2.7 Conclusie	39
3 Achtergronden toegankelijkheid van de AWBZ	41
3.1 Ontwikkelingen in de vraag naar zorg	41
3.2 Ontwikkelingen in het zorgaanbod	42
3.3 Wachtlijstaanpak door het zorgkantoor	42
3.4 Redenen voortbestaan wachtlijst	44
3.5 Communicatie	45
3.6 Aanbevelingen zorgkantoren	46
3.7 Conclusie	47
4 Ervaringen wachtenden	49
4.1 Beschrijving geïnterviewde cliënten	49
4.2 Indeling wacht- en urgentiestatus	50
4.3 Ontvangen zorg	52
4.4 Gebruik mantelzorg	53
4.5 Gevolgen van wachten op het welzijn van de cliënt	54
4.6 Gevolgen van wachten voor de mantelzorger	58
4.7 Conclusie	60
Bijlage 1 Treeknormen	63
Bijlage 2 Opschoning op AZR data door CVZ	65
Bijlage 3 Overzicht concessiehouders	67
Bijlage 4 Doorlooptijden per zorgkantoor	69

Deel 2: Wachtlijsten voor jeugd-LVG: aantallen en achtergronden	71
1 Inleiding	73
1.1 Aanleiding	73
1.2 Context	73
1.3 Onderzoekdoel en vraagstelling	75
1.4 Aanpak van het onderzoek	76
2 Omvang en achtergrond wachtlijsten	79
2.1 Aandeel LVG op de VG-wachtlijst	79
2.2 Zuiverheid van het wachtlijstbestand	79
2.3 Wachttijden cliënten met openstaande indicatie	81
2.4 Toegankelijkheid	82
2.5 Ontwikkeling wachtlijst 2007-2009	82
2.6 Oorzaken van wachtlijsten	84
3 Overbruggingszorg en zorgbemiddeling	87
3.1 Zorgbemiddeling	87
3.2 Overbruggingszorg in cijfers	87
3.3 Aard van de overbruggingszorg	88
3.4 Wel of geen overbruggingszorg	89
4 Ernst van de problematiek	91
4.1 Bedreiging van het welzijn van de cliënten op de wachtlijst	91
4.2 Aard van de bedreiging	92
4.3 Zicht op welzijn van de van de cliënten op de wachtlijst	93
4.4 Beschouwing van de wachtlijstproblematiek door zorgaanbieders	94

Samenvatting en conclusies

Deel 1: Toegankelijkheid verpleging en verzorging en gehandicaptenzorg

Inleiding

In opdracht van het ministerie van VWS heeft Research voor Beleid onderzoek gedaan naar de toegankelijkheid van de AWBZ in de sectoren verpleging en verzorging en gehandicaptenzorg. Hiertoe zijn ten eerste de doorlooptijden en het aantal openstaande indicaties uit het AZR van peildatum 1 april 2009 opgevraagd bij het CVZ. Vervolgens zijn groeps gesprekken gehouden met medewerkers van zorgkantoren op het niveau van de 9 concessiehouders en is ingegaan op deze cijfers en achtergronden van de wachtlijst. Om de ervaringen van cliënten met een openstaande indicatie in kaart te brengen is tenslotte een telefonische enquête gehouden onder 500 cliënten met psychogeriatrische en meervoudig complexe problematiek.

Toegankelijkheid

Van de ruim 400.000 zorgrealisaties in de periode 1 april 2008 tot 1 april 2009 is een ruime meerderheid van 82% binnen de Treeknorm¹ gestart. Dit duidt op een goede toegankelijkheid van de AWBZ. Waarschijnlijk is het aandeel cliënten dat tijdig alle *gewenste* zorg heeft ontvangen nog hoger, aangezien de doorlooptijden berekend zijn op volledige zorgrealisatie van alle geïndiceerde functies en cliënten soms niet alle geïndiceerde functies wensen af te nemen.

Er bestaan regionale verschillen in doorlooptijden. Mogelijke verklaringen zijn dat in sommige regio's het aanbod meer verspreid is, waardoor cliënten blijven wachten tot er plek is bij hun in de buurt; dat sommige regio's meer vergrijzing kennen dan andere; en dat zorgkantoren in verschillende mate actief beleid voeren op het stimuleren van tijdige meldingen van de aanvang van zorg door de zorgaanbieders.

Wacht- en urgentiestatus van cliënten met een openstaande indicatie

Volgens de cijfers die door het CVZ vanuit het AZR zijn opgeleverd, zijn er op 1 april 2009 133.849 cliënten met een gedeeltelijk of geheel openstaande indicatie. Zorgkantoren herkennen deze cijfers voor hun regio vaak niet, omdat zij veelal andere criteria en definities hanteren om het aantal wachtenden te bepalen.

Cliënten met een openstaande indicatie zijn nader onder te verdelen vijf wachtstatussen, met een oplopende urgentie:

- Niet wachtenden: deze cliënten zijn onterecht niet in of uit zorg gemeld. Zorgkantoren schatten in dat deze groep 20% tot 33% van het totaal bedraagt. Het percentage geënquêteerde cliënten met een openstaande indicatie dat aangeeft de zorg al te ontvangen of al recent te hebben ontvangen is zelf 55%.
- Slappend wachtenden: deze cliënten hebben aangegeven vooralsnog toe te kunnen met de huidige zorg en zien af van het verzilveren van openstaande functie(s). Een aantal zorgkantoren schat in dat 38% of 40% binnen deze categorie valt, uit de enquête onder cliënten komt een lager percentage van 23% slappend wachtenden naar voren.

¹ De Treeknormen worden toegelicht in bijlage 1 van deel 1 van dit rapport.

- Voorkeurswachtenden: deze cliënten wachten op een aanbieder van voorkeur en slaan zorg van een andere aanbieder af. De schattingen die zorgkantoren van de omvang van deze groep geven variëren van 11% tot 43%. In de enquête geeft 9% van de cliënten aan dat of ze de aangeboden zorg accepteren afhangt van factoren zoals de situatie of van de zorgaanbieder.
- Niet urgent actief wachtenden: deze cliënten wachten op zorg maar de situatie is niet zo urgent is dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg. De schattingen die zorgkantoren van de omvang van de groep voorkeurswachtenden geeft variëren van 11% tot 43%. Uit de enquête komt een bijzonder laag percentage van 4% naar voren van niet-urgent actief wachtenden.
- Urgent wachtenden: het gaat hier om cliënten die wachten op zorg en van wie de situatie zodanig urgent is dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd, het gaat echter niet direct om crisisgevallen. Uit de enquête onder cliënten komt een percentage van 9% urgent wachtenden naar voren.

We verwachten dat grote verschillen in percentages genoemd door de zorgkantoren en afkomstig uit de enquête vooral verklaard worden door verschillen in definities van begrippen.

Problematische groepen

Onder problematische groepen verstaan we cliënten voor wie het moeilijk is om een geschikt zorgaanbod te realiseren. Het gaat hierbij vooral om dementerenden, om cliënten met meervoudige problematiek, zoals een dubbele grondslag, om cliënten met complexe problematiek, zoals jeugdige LVG-ers en om cliënten met zeldzame en specifieke problematiek, zoals de ziekte van Huntington of jong dementerenden. Deze groepen zijn grotendeels vergelijkbaar met de groepen die in 2008 als problematisch werden bestempeld. Het is veelal lastig om voor deze groepen zorgaanbod te realiseren vanwege een toenevende vraag, beperkt aanbod voor de specifieke problematiek, het ontbreken van aanbod dat op meervoudige problematiek is gericht of vanwege gedragsproblemen van de cliënt.

Omvang van de groep urgent wachtenden

Op basis van de enquête onder een steekproef van cliënten met psychogeriatrische of meervoudig complexe problematiek is een schatting te geven van de landelijke aantallen urgent wachtenden binnen deze doelgroepen:

Naar schatting wachten ongeveer 2.700 cliënten met psychogeriatrische problematiek langer dan de Treeknorm, dusdanig urgent op zorg dat hun welzijn wordt bedreigd als gevolg van het ontbreken van passende zorg. De omvang van de groep met meervoudige complexe problematiek die urgent, langer dan de Treeknorm wacht, is naar schatting ongeveer 870.

Ontwikkelingen in vraag en aanbod

Zorgkantoren merken een toename van de vraag naar zorg voor de volgende cliëntgroepen: dementerenden, cliënten met een meervoudig complexe problematiek, cliënten een licht verstandelijke handicap (LVG) of sterk gedragsgestoorde licht verstandelijke gehandicapten (SGLVG), cliënten met gedragsproblematiek, cliënten met ontwikkelingsproblematiek zoals autisme of ADHD, allochtone ouderen of dementerende allochtonen en cliënten die graag langer thuis willen wonen of die kleinschalig willen wonen.

Verder worden de volgende ontwikkelingen in het zorgaanbod genoemd: meer samenwerkingsverbanden tussen sectoren, ketenzorg is in ontwikkeling, initiatieven gericht op de LVG-doelgroep en kleinschalig wonen, initiatieven om doorstroom vanuit het ziekenhuis naar verpleeg- of verzorghuis te realiseren en er is sprake van nieuwbouw en verbouwin-

gen in zorginstellingen. De laatstgenoemde ontwikkelingen duiden erop dat er in de nabije toekomst meer capaciteit beschikbaar zal komen.

Zorginkoop

Het zorginkoopbeleid van zorgkantoren is er op gericht een goede afstemming tussen vraag en aanbod te realiseren. De meeste zorgkantoren maken gebruik van de informatie uit het AZR (aantallen indicaties) bij de inkoop van zorg. Volgens een aantal zorgkantoren geven de aantallen indicaties echter een overschatting van de vraag naar zorg. Er zijn namelijk veel cliënten met een indicatie die (voorlopig) bewust afzien van het verzilveren hiervan of wachten op de aanbieder van voorkeur. Daarom maken zorgkantoren voor inkopen van zorg veelal ook gebruik van signalen die zij krijgen vanuit de eigen afdeling zorgbemiddeling, van instellingen, consumentenplatformen of andere signalen uit het veld.

Wachtlijstaanpak

De zorgkantoren zien de zorgaanbieders als de verantwoordelijken voor het dagelijks beheer van de wachtlijsten. Wanneer blijkt dat plaatsing van een cliënt problemen oplevert bemiddelt het zorgkantoor bij het vinden van een oplossing. Signalen over het niet kunnen plaatsen van cliënten kunnen leiden tot het inkopen van meer zorg. Daarnaast voeren zorgkantoren actief stimuleringsbeleid om tijdig en adequaat berichtenverkeer vanuit zorgaanbieders te stimuleren, om zo de zuiverheid van de AZR-gegevens te verbeteren.

Ervaringen wachtenden

Over de situatie van dementerenden en cliënten met meervoudige complexe problematiek met een openstaande indicatie kunnende volgende conclusies getrokken worden:

Aandeel dat langer wacht dan de Treeknorm

Een betrekkelijk klein percentage van 13% van de respondenten wacht actief op zorg. De overgrote meerderheid van deze wachtenden (86%) wacht langer dan de Treeknorm. Van alle respondenten wacht 8% urgent, langer dan de Treeknorm, op zorg.

Ontvangen zorg

De overgrote meerderheid van de geïnterviewde cliënten met een openstaande indicatie ontvangt enige vorm van zorg. Van de urgent wachtenden ontvangt 68% AWBZ-zorg. Opvallend is dat urgent wachtenden in vergelijking met niet-urgent actief wachtenden vaker geen AWBZ-zorg maar alleen mantelzorg ontvangen. Dat (urgent) wachtenden helemaal geen zorg krijgen of alleen huishoudelijke verzorging komt slechts zeer zelden voor. Wachtende cliënten, met name de groepen urgent wachtenden en voorkeurswachtenden, maken redelijk vaak en intensief gebruik van mantelzorg. Bijna de helft maakt meer dan 20 uur per week gebruik van mantelzorg.

Gevolgen van wachten voor welzijn van de cliënt

De meeste actief wachtende cliënten beoordelen tenminste een aspect van hun welzijn negatief, waarbij zij verwachten dat dit met passende zorg zou verbeteren. Met name bij cliënten die aangeven gevoelens van somberheid te ervaren, het gevoel hebben de omgeving te belasten of afhankelijk te zijn van anderen, of moeite te hebben met de uitvoering van dagelijkse activiteiten, kan passende zorg hun welzijn verbeteren.

Gevolgen van het wachten voor de mantelzorger

Over het algemeen kunnen we stellen dat het verlenen van mantelzorg aan wachtende cliënten redelijk veel eist van de mantelzorger. Hoewel de meeste mantelzorgers deze zorgtaken goed kunnen combineren met hun dagelijkse activiteiten zoals hun huishouden en tevens aangeven dat het verlenen van zorg goed vol te houden is, voelen de meeste van hen zich wel vermoeid en valt het verlenen van de zorg hen zwaar.

Slotbeschouwing toegankelijkheid AWBZ

We kunnen concluderen dat de AWBZ over het algemeen goed toegankelijk is: de ruime meerderheid van 82% van de gerealiseerde zorg in de sectoren verpleging en verzorging en gehandicaptenzorg is in 2009 binnen de Treeknorm geleverd. Er blijft echter een beperkte groep cliënten die (langer dan de Treeknorm) wacht op de geïndiceerde zorg. Het blijkt, net als in 2008, met name moeilijk om tijdig een passend zorgaanbod te realiseren voor dementerenden, cliënten met een meervoudige complexe problematiek en jeugdige LVG-ers. Voor deze groepen is er een stijgende vraag naar zorg, waarbij het (veelal specialistische) aanbod niet snel genoeg meegroeit.

Naar schatting wachten ongeveer 2.700 cliënten met psychogeriatrische problematiek, langer dan de Treeknorm, en dusdanig urgent op zorg dat hun welzijn wordt bedreigd als gevolg van het ontbreken van passende zorg. De omvang van de groep met meervoudige complexe problematiek die urgent, langer dan de Treeknorm wacht, is naar schatting ongeveer 870. Deze beide groepen werden in 2008 geschat op respectievelijk 1.600 en 750 cliënten. Vanwege een andere aanpak bij het komen tot deze cijfers kan niet geconcludeerd worden dat deze groepen in omvang zijn toegenomen. Wel is in het huidige onderzoek bevestigd dat het om groepen gaat die beperkt zijn van omvang. De problematische groep die urgent wacht op zorg bedraagt naar schatting ongeveer een half procent van het totaal van 595.000 cliënten¹ die AWBZ-zorg ontvangen.

De focus van de wachtlijstaanpak zou moeten liggen op het sneller realiseren van aanbod voor deze problematische groepen. Om de specifieke problematiek op regionaal niveau scherp te krijgen is van belang dat het zorgkantoor frequent overlegt met zorgaanbieders over moeilijk plaatsbare cliënten, bij voorkeur op cliëntniveau: waarom kunnen de cliënten nog niet geplaatst worden, wat is er nodig om deze cliënten sneller te helpen? Hierbij is uiteraard van belang dat er bij zowel zorgaanbieders als zorgkantoren zicht is op welke cliënten te lang urgent wachten op zorg. Dat zicht is er momenteel onvoldoende. Om dit te bereiken is het van belang om wachtstatussen in het AZR in te voeren, zodat geregistreerd kan worden of een cliënt daadwerkelijk op de geïndiceerde zorg wacht. Cruciaal voor de invoering van wachtstatussen zijn ten eerste landelijk geldende, gedragen, eenduidige definities van begrippen als actief wachtend, overbruggingszorg, etcetera. Ten tweede dient deze informatie uiteraard consequent en tijdig te worden geregistreerd. Dit vergt een periodieke update van de status van cliënten met een openstaande indicatie die verder voert dan het huidige berichtenverkeer.

¹ Ministerie van VWS, Rijksbegroting 2010.

Deel 2: Wachlijsten voor jeugd-LVG

Inleiding

In opdracht van het ministerie van VWS onderzocht Research voor Beleid hoeveel jeugdigen met een licht verstandelijke handicap in april 2009 wachten op AWBZ-zorg. Het onderzoek heeft verder aandacht besteed aan de urgentie van de problematiek en de achtergronden van de wachlijsten voor deze doelgroep.

Het in kaart brengen van het aantal jeugdige LVG-ers dat wacht op zorg is een tijdrovend proces van een half jaar geweest waarbij op basis van AZR-gegevens in overleg met zorgkantoren en zorgaanbieders per cliënt is bekeken of deze tot de doelgroep LVG behoort, of deze nog daadwerkelijk wacht op zorg en in hoeverre het welzijn van de cliënt op de wachtlijst wordt bedreigd. Hierna zijn met zorgaanbieders, zowel LVG- als VG-instellingen, verdiepende gesprekken gevoerd over de aard en omvang van de wachtlijstproblematiek. Deze gesprekken hebben een verdiepend en beter beeld opgeleverd ten opzichte van alleen de cijfers.

In het onderzoek is ervan afgezien om cliënten zelf te benaderen, omdat het om een zeer moeilijk te benaderen groep gaat.

Hieronder worden de kernbevindingen van het onderzoek samengevat.

Populatie cliënten met een openstaande indicatie

Onderstaande tabel vermeldt het aantal jeugdige LVG-ers dat na het verstrijken van de Treeknorm¹ nog niet alle geïndiceerde AWBZ-zorg heeft gekregen, in 2007 en in 2009.

Tabel 1 Aantal cliënten met openstaande indicatie langer dan Treeknorm in 2007 en 2009

	LVG-instelling		VG-instelling		Onbekend	Totaal			
	2007	2009	2007	2009	2009	2007		2009	
	aantal	aantal	aantal	aantal	aantal	aantal	%	aantal	%
Intramuraal	502	386	672	998	25	1.174	55%	1.409	62%
Extramuraal		218		592	11	951	45%	821	38%
Totaal		604		1.591	35	2.125	100%	2.229	100%

Op 1 april 2009 zijn er zo'n 2.200 jeugdige LVG-ers waarbij geldt dat zij na het verstrijken van de Treeknormen niet alle geïndiceerde AWBZ-zorg hebben gekregen; dit aantal is gelijk aan het aantal op 1 oktober 2007.

Wel is een lichte verschuiving zichtbaar van (ruim 200) meer cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie voor intramurale zorg en (ruim 100) minder cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie voor extramurale zorg dan in 2007. De toename van jeugdige LVG-ers met een openstaande indicatie voor intramurale zorg is uitsluitend zichtbaar in de VG-sector (toename van ruim 300), bij LVG-instellingen is de wachtlijst voor intramurale zorg juist afgenomen (afname van ruim 100).

Capaciteitscijfers van de NZA geven een verklaring voor dit beeld. Hoewel uit deze cijfers blijkt dat de capaciteit van zowel de LVG- als de VG-instellingen de laatste jaren toeneemt, zijn er in 2008 slechts 770 plaatsen in VG-instellingen beschikbaar voor LVG-jeugd, terwijl er, zo blijkt uit dit onderzoek, 1000 cliënten een indicatie hebben voor een dergelijke ver-

¹ De Treeknormen zijn normen voor maximaal aanvaardbare wachttijden in de zorg. Voor de gehandicaptensector zijn deze normen maximaal 6 weken voor zorg zonder verblijf en maximaal 13 weken voor zorg met verblijf.

blijfplaats. Er is dus sprake van een duidelijk knelpunt bij de VG-instellingen voor verblijf voor deze doelgroep.

Uit tabel 2 blijkt dat er bij de cliënten met een openstaande indicatie gemiddeld 38 weken zijn verstreken sinds de indicatie is gesteld. Ook hier blijkt weer dat de wachtlijstproblematiek voor intramurale zorg van een VG-instelling het grootst is. De gemiddelde wachttijd van de cliënten op deze wachtlijst is 56 weken; voor verblijf in een LVG-instelling is dit 32 weken.

Tabel 2 Gemiddelde wachttijd in weken vanaf indicatiestelling

	Openstaande indicatie voor intramurale zorg van een LVG-instelling	Openstaande indicatie voor intramurale zorg van een VG-instelling	Openstaande indicatie voor extramurale zorg van een LVG-instelling	Openstaande indicatie voor extramurale zorg van een VG-instelling	Totaal
Gemiddelde wachttijd	32	56	25	29	38

Toegankelijkheid

In 2008 ontving de ruime meerderheid (68%) van de LVG-clieënten die dat jaar in zorg kwamen, deze zorg binnen de Treeknorm, zo blijkt uit cijfers van het CVZ die in tabel 3 zijn weergegeven.

Tabel 3 Zorgrealisatie binnen en buiten Treeknorm in 2008

Zorg met verblijf (met/zonder behandeling)			Zorg zonder verblijf			Totaal LVG		
Binnen Treeknorm		totaal	Binnen Treeknorm		totaal	Binnen Treeknorm		totaal
%	aantal	aantal	%	aantal	aantal	%	aantal	aantal
77%	2.002	2.601	56%	1.071	1.917	68%	3.073	4.518

Bron: CVZ

Uit de tabellen 2 en 3 komt naar voren dat een hoog percentage cliënten binnen de Treeknorm wordt geholpen, maar dat cliënten met een nog openstaande indicatie deze gemiddeld al langer dan de Treeknorm hebben. Deels wordt dit verklaard doordat de wachttijden van de groep met een openstaande indicatie op 1 april 2009 (tabel 2) een enigszins vertekend en te negatief beeld geven: sommige cliënten op deze lijst wachten niet actief omdat zij de zorg weigeren of voldoende geholpen zijn met overbruggingszorg. Verder blijkt sprake te zijn van een 'zwaardere' groep die langer wacht vanwege ontbreken van geschikt aanbod, terwijl de lichtere groep tijdig kan worden geholpen.

Urgentie van de problematiek

Uit het onderzoek komt naar voren dat de urgentie van de situatie van de cliënten die na het verstrijken van de Treeknormen niet alle geïndiceerde AWBZ-zorg hebben gekregen wisselend is. Grofweg zijn de volgende drie groepen te onderscheiden:

Situatie zeer urgent

Voor een beperkte groep (van circa 50 personen) is de situatie zeer urgent, omdat door het uitblijven van de geïndiceerde zorg het welzijn ernstig wordt bedreigd (langer wachten leidt tot escalatie van de problematiek): zij wachten vooral op zorg met verblijf en behandeling

in een orthopedagogische centrum, besloten opvang, die niet beschikbaar is. Ongeveer de helft van deze cliënten ontvangt geen overbruggingszorg, veelal omdat die niet wordt geaccepteerd of niet bijdraagt aan het verminderen van de problematiek. Deze personen worden allemaal actief bemiddeld.

Het gaat bij deze groep niet om cliënten in crisis, maar zij zitten daar wel tegenaan. Indien het wel om crisiszorg zou gaan, zouden cliënten namelijk niet op een wachtlijst worden geplaatst. Crisiszorg wordt vrijwel direct geleverd.

Situatie urgent

Bij de meerderheid van de groep die na het verstrijken van de Treeknorm nog niet de geïndiceerde zorg krijgt is de situatie urgent. Hoewel zorgaanbieders of zorgkantoren inschatten dat er nog geen sprake is van ernstige bedreiging van het welzijn, kan de situatie op termijn wel verergeren. Passende zorg is daarom gewenst. Het gaat hier om de volgende groepen cliënten:

- cliënten die wachten op begeleiding thuis, die nog niet aanwezig is of in onvoldoende mate;
- cliënten die wachten op een plek in een LVG-instelling voor zorg met behandeling of verblijf in een VG-instelling. Een deel van deze groep ontvangt overbruggingszorg die echter als onvoldoende te beschouwen is, een ander deel wenst geen overbruggingszorg af te nemen.

Situatie niet urgent

Voor de minderheid van de cliënten is de situatie niet urgent, omdat de aangeboden overbruggingszorg in de ogen van de zorgaanbieder of het zorgkantoor op dit moment voldoende is of omdat ouders te kennen hebben gegeven dat zij liever nog niet kiezen voor opname in een instelling, of willen wachten op een aanbieder van voorkeur. Ook komt het voor dat de cliënt het aanbod weigert.

Beschouwing van de wachtlijstproblematiek

Op basis van de gesprekken met de zorgaanbieders en de cijfers is op te maken dat er sprake is van aanzienlijke wachtlijstproblematiek voor LVG-jeugd. Bij het merendeel van de cliënten op de lijst met een openstaande indicatie leidt het ontbreken van passende zorg tot een ongewenste situatie. De meerderheid van de aanbieders ziet onvoldoende capaciteit als belangrijkste oorzaak van de wachtlijsten. Er is met name gebrek aan intramurale zorg voor de zwaardere doelgroep, en in mindere mate ook voor verblijfsplekken voor minder zorgintensieve jeugdige JLVG-ers en extramurale zorg. Indien er wachtlijsten zijn voor extramurale zorg komt dit met name door gebrek aan specialistische capaciteit. Hierbij zijn regionale verschillen zichtbaar: enkele instellingen melden nauwelijks wachtlijsten te hebben.

Verder blijkt er nog steeds sprake van doorstroomproblematiek: voor de doelgroep LVG-jeugd die doorstroomt uit een LVG-instelling, zijn onvoldoende plekken beschikbaar bij reguliere VG-instellingen. In eerder onderzoek uit 2008 werd deze problematiek ook al geconstateerd.

Het scherp krijgen van de werkelijke problematiek

Het blijkt nog steeds zeer lastig te zijn om een betrouwbaar beeld van de wachtlijstproblematiek te krijgen op basis van 'bruto' AZR-gegevens. Van de cliënten op de door de zorgkantoren vanuit het AZR uitgedraaide wachtlijsten blijkt slechts 36% nog daadwerkelijk een openstaande indicatie te hebben. Deze vervuiling wordt vooral veroorzaakt door het niet tijdig terugmelden door zorgaanbieders van gerealiseerde zorg.

Verder geldt ook voor deze 36% dat er sprake is van gradaties in de urgentie waarmee wordt gewacht en de ernst van de situatie. Een deel van de cliënten blijkt zorg te weigeren of te vermijden, heeft voldoende aan de overbruggingszorg, of wacht op zorg van een aanbieder van voorkeur. Op basis van dit onderzoek bleek het niet mogelijk om de omvang van deze groepen precies in beeld te krijgen, omdat het traject dat heeft geleid tot het verkrijgen van de groep 'wachtenden' enkele maanden in beslag heeft genomen. Het is voor betrokken partijen (zorgkantoren en zorgaanbieders) moeilijk om met terugwerkende kracht deze situatie goed in beeld te brengen. Daarnaast is van deze groep de situatie veelal niet goed toegankelijk en (elektronisch) systematisch vastgelegd.

Om in de toekomst een scherper beeld te kunnen krijgen van de wachtlijstproblematiek wordt gepleit voor een gezamenlijke, regionale aanpak waarbij op cliëntniveau door de bij de wachtlijst betrokken partijen precies wordt nagegaan wat de situatie van de cliënt is: de urgentie waarmee wordt gewacht en de ernst van de situatie. Deze gegevens dienen vervolgens op eenduidige wijze te worden vastgelegd. AZR 3.0, de in 2011 nieuw te verschijnen versie van het AZR, biedt mogelijkheden voor een betere registratie van dergelijke gegevens. Aan te bevelen is echter dat al voor die tijd deze informatie wordt vastgelegd.



Toegankelijkheid van de sectoren verpleging en verzorging en gehandicaptenzorg

Een onderzoek in opdracht van het Ministerie van VWS

Sanneke Verweij
Marieke Hollander
Marjon Diepenhorst

Projectnummer: B3633

Zoetermeer, 21december 2009

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Research voor Beleid. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Research voor Beleid. Research voor Beleid aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

1 Inleiding

Research voor Beleid heeft in opdracht van het ministerie van VWS onderzoek gedaan naar de toegankelijkheid van de AWBZ. Het onderzoek heeft doorlooptijden en aantallen wachtenden in kaart gebracht evenals achtergronden van de wachtlijst en de ervaringen van de wachtenden zelf.

1.1 Achtergrond van het onderzoek

De Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) legt het recht vast op een goede verzorging in geval van ziekte of gebrek voor iedereen die op langdurige zorg is aangewezen. Het beleid van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is gericht op een goed toegankelijke AWBZ. Deze toegankelijkheid houdt in dat cliënten met een indicatie voor AWBZ tijdig, binnen de daarvoor vastgestelde normen (de zogenaamde Treeknormen, zie bijlage 1), passende zorg ontvangen.

Wachtlijstonderzoek over 2008: goede algemene toegankelijkheid

Het ministerie laat jaarlijks onderzoek doen naar de toegankelijkheid van de AWBZ. De meest recente cijfers over de toegankelijkheid van de AWBZ zijn van peildatum 1 januari 2008. Uit die cijfers werd geconcludeerd dat de AWBZ over het algemeen goed toegankelijk is: 86% van de cliënten met een (nieuwe) indicatie krijgt deze zorg binnen de Treeknorm geleverd¹. Dit resultaat is vergelijkbaar met het aantal wachtenden dat in 2006 binnen de Treeknorm werd geholpen. Daarnaast blijkt dat de situatie van het merendeel van de 81.000 wachtende cliënten (nog) niet problematisch is, zij hebben nog niet urgent zorg nodig. Deze cliënten zijn bijvoorbeeld tevreden over de zorg die zij op het moment ontvangen, of slaan zorgaanbod af omdat ze op een specifieke zorgaanbieder wachten.

Problematische wachtlijst

Er bestaat echter ook een groep cliënten die wel urgent op zorg wacht, de zogenaamde problematische wachtenden. Het gaat hier vooral om de volgende drie cliëntengroepen, namelijk:

- Dementerende ouderen
- Jeugdige licht verstandelijk gehandicapten
- Personen met meervoudig complexe problematiek (bijvoorbeeld met een dubbele grondslag, niet aangeboren hersenletsel, verslavingsproblematiek).

Het gaat hier naar schatting van zorgkantoren om in totaal ongeveer 4.475 wachtenden voor wie de huidige zorg die zij ontvangen niet toereikend is (per 1 januari 2008)².

¹ Verdiepend onderzoek wachtlijsten V&V en GZ, HHM 2009.

² Verdiepend onderzoek wachtlijsten V&V en GZ, HHM 2009.

1.2 AWBZ-brede zorgregistratie (AZR)

De belangrijkste informatiebron voor het in kaart brengen van de toegankelijkheid van de AWBZ is de registratie die plaatsvindt via de AWBZ-brede zorgregistratie.

Via de AWBZ brede zorgregistratie (AZR) vindt gestandaardiseerde communicatie plaats tussen het indicatieorgaan CIZ, het zorgkantoor, de zorgaanbieder en het Centraal Administratiekantoor Bijzondere Ziektekosten (CAK-BZ). In de AZR vindt door middel van elektronisch berichtenverkeer informatie-uitwisseling plaats over de geïndiceerde zorg, de toegewezen zorg en de verleende zorg. Het AZR dient ter ondersteuning van het proces in de zorgketen van indicatiestelling tot zorglevering, maar levert ook nuttige beleidsinformatie op.

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) is tactisch beheerder van het AZR. Het CVZ verzamelt ieder kwartaal gegevens uit de zorgregistratie. Deze gegevensverzameling biedt ondermeer inzicht in de ontwikkelingen in de vraag naar zorg, doorlooptijden en wachtlijsten. Het CVZ heeft hiervoor een samenwerkingsverband met Vektis¹. Zorgkantoren leveren gegevens uit het AZR aan Vektis aan, waarop Vektis een aantal bewerkingen uitvoert. Hierna worden de bestanden geanonimiseerd doorgestuurd aan het CVZ, die aan de hand van deze bestanden jaarrapportages op stelt.

Bruikbaarheid van gegevens uit het AZR

Hoewel het AZR prima functioneert als het gaat om het vastleggen van indicatiebesluiten², zijn er tot op heden beperkingen in het genereren van betrouwbare cijfers uit de AZR over de toegankelijkheid van de AWBZ (doorlooptijden). Dit heeft met name te maken met de volgende twee aspecten:

1. Niet-tijdigheid en onvolledigheid van registratie

Zorgrealisaties worden niet altijd (tijdig) teruggekoppeld aan het zorgkantoor. Hierdoor blijven cliënten onterecht op de wachtlijst staan, terwijl in de praktijk de geïndiceerde zorg al wel geleverd is. Hoewel de zorgkantoren en zorgaanbieders werken aan verbetering van tijdige communicatie is op dit moment onduidelijk in hoeverre de registratie voldoet aan de kwaliteitsnorm van het CVZ. Bovendien blijven geldige indicatiebesluiten ook open staan als de cliënt heeft aangegeven dat de geleverde overbruggingszorg toereikend is, of in overleg met het zorgkantoor heeft afgesproken met minder zorg toe te kunnen dan waar hij of zij volgens het indicatiebesluit recht op heeft. Het niet verzilveren van een verblijfsindicatie omdat de cliënt tevreden is over de zorg aan huis is daar een voorbeeld van. Deze cliënten wachten feitelijk niet (meer) op zorg. Deze informatie kan wel vastgelegd zijn door de zorgkantoren in hun eigen elektronische zorgregistratie, maar is nu niet opgenomen in het berichtenverkeer tussen de zorgkantoren, Vektis en het CVZ. Het baseren van wachtlijstcijfers louter op geheel of gedeeltelijke openstaande indicatiebesluiten geeft daarom geen betrouwbaar beeld van het aantal cliënten dat werkelijk wachtend is.

¹ Vektis is een landelijk informatiecentrum voor alle zorgkantoren.

² Wachtlijsten V&V en Gehandicaptenzorg, Kamerstuk, 9 januari 2008.

2. Gebrekkige identificatie van specifieke cliëntgroepen en 'urgentiestatus' van de wachtlijstpopulatie

Een andere beperking van het AZR, als instrument voor het genereren van cijfers over de toegankelijkheid van de AWBZ, is dat uit de geregistreerde gegevens onvoldoende is af te leiden hoe urgent de situatie van de wachtenden is, en om welke doelgroepen het gaat. Specifieke cliëntgroepen, zoals LVG-jeugd, en wachtenden met meervoudige complexe problematiek zijn met de huidige geregistreerde gegevens niet (eenduidig) in het systeem als zodanig te herkennen. Dit maakt het lastig om een goed beeld te krijgen van de wachtlijstproblematiek die bij deze doelgroep speelt. Verder is in het AZR is niet consequent informatie opgenomen over de urgentie van de situatie van de wachtende. Voor een gedeelte van de cliënten op de wachtlijst is de situatie in zoverre urgent dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg. Voor andere cliënten is de situatie minder urgent.

Urgentie-statussen

Om een scherper beeld te krijgen op de toegankelijkheid van de AWBZ dient inzicht te worden verkregen in de wachtsituatie van de cliënt. De wachtlijstpopulatie is nader onder te verdelen in de volgende vijf urgentie-statussen, met een oplopende urgentie:

- 1 Niet wachtenden: deze cliënten zijn onterecht niet in of uit zorg zijn gemeld, (de verblijfsindicatie blijft openstaan zolang deze geldig is).
- 2 Slappend wachtenden: zij hebben om enige redenen aangegeven vooralsnog toe te kunnen met de huidige zorg en zien af van het verzilveren van openstaande functie(s).
- 3 ' Voorkeurswachtenden': deze cliënten wachten op een aanbieder van voorkeur (zij slaan zorg van een andere aanbieder af).
- 4 Niet urgent actief wachtenden: cliënten die wachten op zorg maar voor wie de situatie niet zo urgent is dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg.
- 5 Urgent wachtenden: cliënten die wachten op zorg en voor wie de situatie zodanig urgent is dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg.

1.3 Doelstelling en onderzoeksvragen

Doelstelling

Het onderzoek heeft de volgende drie doelstellingen:

- 6 Het in kaart brengen van de toegankelijkheid van de AWBZ, aan de hand van de doorlooptijden (met andere woorden: de tijd die verstrijkt tussen de afgifte van het indicatiebesluit door het CIZ en het moment waarop de cliënt passende zorg ontvangt) en verklarende factoren voor regionale verschillen en trends.
- 7 Het in kaart brengen van de samenstelling van de populatie wachtenden en de aantallen wachtenden per grondslag en zorgvorm.
- 8 Een verdieping in de omvang en samenstelling van de groep problematisch wachtenden¹ door het beeld van de zorgkantoren te toetsen aan de ervaring van de cliënt of diens vertegenwoordiger.

¹ Betreffende de dementerende ouderen en cliënten met meervoudig complexe problematiek.

Bovenstaande doelstellingen zijn vertaald naar de volgende onderzoeksvragen:

Toegankelijkheid van de AWBZ

- Wat zijn de doorlooptijden (tijd tussen de afgifte van het indicatiebesluit door het CIZ en de realisatie van de zorg) per zorgvorm en grondslag?
- Hoe verhouden deze doorlooptijden zich tot de Treeknormen die voor de verschillende zorgvormen zijn vastgesteld?

Aantallen wachtenden naar 'urgentiestatus'

- Hoeveel cliënten wachten er volgens (opgeschoonde)¹ AZR-gegevens op 1 april 2009 op AWBZ-zorg, per zorgvorm en per grondslag?
- Hoe zijn deze cliënten (volgens eigen registratie en inschatting van zorgkantoren) procentueel te verdelen over de vijf groepen naar urgentiestatus: reeds in zorg, slapend wachtend, voorkeurswachtend, niet urgent actief wachtend en urgent wachtend?
- Wat zijn de verschillen in kenmerken (grondslag, zorgvraag) tussen urgent wachtenden en niet urgent wachtenden?
- Welk type cliënten zijn moeilijk plaatsbaar en om welke redenen zijn zij moeilijk te plaatsen?
- Is er een verschuiving waar te nemen in aantal en doelgroepen van moeilijk plaatsbaren?

Verklaringen voor trends en regionale verschillen en aanbevelingen voor beleid

- Welke regionale verschillen zijn waarneembaar in doorlooptijden en aantallen wachtenden?
- Welke trends zijn waarneembaar in de doorlooptijden en aantallen wachtenden in vergelijking met voorgaande jaren?
- Hoe zijn deze trends en verschillen te verklaren?(bv. vraagontwikkeling: sociaal-maatschappelijke ontwikkelingen, verandering van vraag naar kleinschalige woonvormen; aanbodontwikkeling: ketenzorg, door- en uitstroommogelijkheden, situatie arbeidsmarkt, extra financiering vanuit de overheid; of ontwikkeling van de informatievoorziening: betere afspraken over berichtenverkeer, etc).
- Welke aanbevelingen volgen hieruit voor het bevorderen van de toegankelijkheid van de AWBZ en het verbeteren van de informatievoorziening?

Verdieping problematische doelgroepen²

- Hoe ervaren de wachtende dementerende cliënten en cliënten met multicomplexe problematiek (of hun vertegenwoordigers) hun wachtsituatie?
- Hoe zijn deze cliënten, gezien hun eigen beleving, onder te verdelen naar urgentiestatus, m.a.w.: in hoeverre zijn ze niet (meer) wachtend, 'slapend wachtend' of 'voorkeurswachtend', urgent of niet urgent wachtend?
- Welk deel van deze cliënten wacht langer dan de Treeknorm en welk deel niet?
- Indien actief wachtend: hoe problematisch is hun situatie, welke gevolgen zijn er voor het welzijn van de cliënt en diens omgeving, als gevolg van het ontbreken van passende zorg?
- Hoe verhouden de aldus verkregen aantallen zich tot het administratieve beeld dat door de zorgkantoren is geschetst?

¹ Op de schoningsregels wordt in bijlage 2 nader ingegaan.

² Het gaat om de doelgroepen die in het voorgaande rapport als problematisch zijn aangemerkt: dementerenden, LVGjeugdigen en cliënten met een meervoudige/complexere zorgvraag.

1.4 Onderzoeksverantwoording

Het onderzoek bestond uit de volgende fasen:

- 1 Overleg en afstemming;
- 2 Opvragen en opschoning van wachtlijstcijfers, opstellen tabellen;
- 3 Groepsinterviews bij zorgkantoren;
- 4 Ervaringen van cliënten.

Hieronder lichten we deze fases toe.

Fase 1: Overleg en afstemming

Om de vergelijkbaarheid van de doorlooptijden en aantallen wachtenden (gebaseerd op de gegevens van CVZ) tussen het huidige en voorgaande toegankelijkheidsonderzoek te waarborgen, zijn tijdens de 1^e fase van het onderzoek twee interviews gehouden. Met de AZR-analist van het CVZ is onder andere gesproken over de opschoningsregels die het CVZ dit jaar en vorig jaar toepast en zijn afspraken gemaakt over de door CVZ aan te leveren gegevens. Daarnaast is gesproken met een onderzoeker die vorig jaar betrokken was bij het door HHM uitgevoerde toegankelijkheidsonderzoek. Hierbij is ingegaan op de door HHM uitgevoerde opschoningsregels en aannames en is bekeken in hoeverre deze dit jaar opnieuw toe te passen zijn.

Fase 2: Opvragen en opschoning van wachtlijstcijfers, opstellen tabellen

Vervolgens zijn in de tweede fase de wachtlijstcijfers van 1 april 2009 voor de sectoren verpleging en verzorging (V&V) en gehandicaptenzorg (GZ) bij het CVZ opgevraagd. De wachtlijstcijfers uit het AZR van peildatum 1 april 2009, bestaande uit aantallen wachtenden en doorlooptijden, waren de meest volledige cijfers die ten tijde van het onderzoek beschikbaar waren. CVZ heeft vervolgens bewerkingen op deze gegevens uitgevoerd (zie bijlage 2).

Het bleek voor dit onderzoek niet mogelijk hierop nog aanvullende opschoningsregels toe te passen die wel voor de meting over 2008 zijn toegepast. Deze opschoningsregels waren namelijk gebaseerd op verouderde aannames en zijn daardoor niet meer te herhalen. Dit betekent dat de bruto cijfers in dit rapport niet gecorrigeerd zijn op ontbrekende Melding Aanvang Zorg (MAZ) berichten en op het aantal openstaande indicaties van 1 jaar en langer, waar dit bij de meting van over 2008 wel het geval was. Op basis van de wachtlijstcijfers van het CVZ zijn per concessiehouder diverse tabellen opgesteld met daarin het aantal wachtenden per sector, zorgvorm en grondslag. Ook zijn per zorgkantoor de doorlooptijden weergegeven.

Fase 3: Groepsinterviews bij zorgkantoren

Vervolgens zijn 9 groeps gesprekken gehouden met medewerkers van zorgkantoren op het niveau van de concessiehouders (zie bijlage 3 voor een overzicht van de concessiehouders en daarbij behorende zorgkantoren). Ter voorbereiding op dit gesprek hebben de zorgkantoren tabellen ontvangen waarbij de situatie in hun regio's werd afgezet tegen landelijke cijfers en cijfers uit 2008, met een notitie met inhoudelijke vragen. Hen werd gevraagd om deze cijfers te bekijken en tijdens het werkoverleg te discussiëren over de inhoudelijke vragen. Daarnaast werd hen gevraagd het aantal wachtenden nader te specificeren in de vijf urgentie-statussen door ze -indien mogelijk- uit te draaien uit de eigen (niet AZR) zorgregistratie.

Er werd gestreefd naar de aanwezigheid van een divers team van zorgkantoormedewerkers tijdens de gesprekken: een medewerker die verantwoordelijk is voor zorgtoewijzing en wachtlijstbemiddeling in de sector GZ, eenzelfde medewerker voor de sector V&V, een medewerker met inzicht in het administratieve proces van het AZR en een zorginkoopmanager. Bij meeste zorgkantoren vond het gesprek plaats met een dergelijk team, bij een aantal zorgkantoren was een deel van de medewerkers aanwezig.

Doel van de groeps gesprekken was een verdere verdieping op de wachtlijstcijfers vanuit het AZR. De volgende onderwerpen kwamen aan bod: bespreking van de cijfers uit het AZR, een nadere onderverdeling in de vijf urgentie-statussen, achtergronden en verschillen tussen niet-urgent en urgent wachtenden, verklaringen voor regionale trends, ontwikkelingen in de vraag naar en het aanbod van zorg, de werkwijze van het zorgkantoor betreffende zorginkoop en wachtlijstaanpak, informatievoorziening en aanbevelingen voor de toekomst.

Fase 4: Ervaringen van cliënten

Om de ervaringen van de wachtenden in kaart te brengen is in de vierde fase een telefonische enquête onder dementerenden en cliënten met een meervoudige complexe problematiek (of hun vertegenwoordigers) gehouden. Doel hiervan was om het administratieve beeld van de wachtlijstcijfers en de urgentiestatussen te toetsen aan de ervaringen van de cliënten op de wachtlijst. De enquête bestond uit de volgende onderdelen. Allereerst werd bepaald wat de wachtstatus van de cliënt is: wacht de cliënt op de door het CIZ geïndiceerde zorg? Vervolgens werden cliënten die zorg ontvangen gevraagd in hoeverre deze zorg voldoende is. Tenslotte werd de actief wachtende cliënten gevraagd hoe zij deze wachtsituatie ervaren en welke gevolgen wachten heeft voor hun welzijn.

Voor de enquête onder cliënten is gebruik gemaakt van AZR-uitdraaien over cliënten met een openstaande indicatie van twee grote concessiehouders met een landelijke spreiding. Vervolgens zijn uit deze twee wachtlijstbestanden cliënten geselecteerd die gezien hun grondslag en/of ZZP naar verwachting vallen in de doelgroepen dementeren of meervoudig complexe problematiek¹. Uit deze cliënten is een aselechte steekproef getrokken van 500 cliënten per doelgroep per zorgkantoor (in totaal 2000 cliënten). Deze cliënten zijn middels een aankondigingsbrief, verstuurd op het briefpapier van het zorgkantoor, uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek. Vervolgens zijn de geselecteerde cliënten, of diens vertegenwoordiger, benaderd voor een telefonische enquête.

Respons

Een overzicht van de respons van de enquête onder cliënten is weergegeven in tabel 1.1. In totaal werden 922 cliënten gebeld, waarvan er met 418 respondenten om diverse redenen geen interview gehouden kon worden. Zo weigerden er 23 cliënten om mee te werken, bleken 65 cliënten inmiddels overleden, was in 270 gevallen het telefoonnummer onbruikbaar, was er in 33 gevallen sprake van taalproblemen en was er in 27 gevallen sprake van overige redenen waardoor deelname niet mogelijk was. Uiteindelijk is er met 504 cliënten een compleet interview gehouden, wat een totale respons van 56% betekent.

¹ De volgende criteria zijn gebruikt: 1. Grondslag PG (groep dementerenden). 2. Dubbele grondslag VG/PG; of psychiatrie/PG; of psychiatrie/somatiek; en/of ZZP 5VV; 7VV; en 8VV (groep meervoudig complexe problematiek).

Tabel 1.1 Respons

Totaal aantal cliënten gebeld	922
Aantal complete interviews	504
Respons	56%
<i>Redenen non-respons:</i>	
Weigeringen	23
Overledenen	65
Nummer onbruikbaar	270
Taalproblemen	33
Overige redenen	27
Non respons	418

1.5 Leeswijzer

Dit rapport kent de volgende indeling: hoofdstuk 2 beschrijft de toegankelijkheid van de AWBZ. Hierin presenteren we doorlooptijden en het aantal cliënten met een openstaande indicatie in het AZR. Tevens worden deze cijfers in de context geplaatst van de resultaten van de groepsgesprekken met de zorgkantoren. Tevens gaat dit hoofdstuk in op de wachtstatus van de cliënten met een openstaande indicatie en op moeilijk plaatsbare groepen. Hoofdstuk 3 bevat informatie over de achtergronden van de wachtlijsten. Op basis van de groepsgesprekken wordt een beeld geschetst van ontwikkelingen in vraag naar en aanbod van zorg, de werkwijze van de zorgkantoren, de informatievoorziening en de aanbevelingen die zorgkantoren doen voor de aanpak van wachtlijsten en informatie-uitwisseling. In hoofdstuk 4 presenteren we de ervaringen van de wachtende cliënten.

2 Toegankelijkheid van de AWBZ: doorlooptijden en wachtlijsten

Dit hoofdstuk beschrijft de toegankelijkheid van de AWBZ in de sectoren Verpleging en Verzorging en de Gehandicaptenzorg. Dit gebeurt ten eerste op basis van de doorlooptijden op 1 april 2009. Vervolgens geven we de 'bruto wachtlijst', namelijk het aantal openstaande indicaties op die peildatum en beschrijven we de reacties van de zorgkantoren op deze cijfers. Tenslotte schetsen we een beeld van de 'netto wachtlijst' onder de meest problematische doelgroepen op basis van de resultaten van de enquête onder cliënten met een openstaande indicatie.

2.1 Doorlooptijden landelijk

De doorlooptijd is de tijd die verstrijkt tussen het moment dat het door het CIZ afgegeven indicatiebesluit ingaat en het moment dat de geïndiceerde zorg geleverd wordt. De doorlooptijden zijn berekend over alle nieuwe indicatiebesluiten en herindicaties voor een zwaardere zorgvorm, waarvoor geldt dat de zorg geleverd is. Herindicaties voor een gelijke zorgvorm uitgevoerd door dezelfde zorgaanbieder of een lichtere zorgvorm zijn niet meegenomen.

Bij het rapporteren over doorlooptijden is het onderscheid tussen zorgrealisatie binnen en buiten de Treeknorm relevant. Om te bepalen of de gehele zorgrealisatie van het indicatiebesluit binnen de Treeknorm valt is uitgegaan van de langst lopende onderliggende functie (zie bijlage 1 voor een overzicht van de Treeknormen per zorgvorm). Er is sprake van zorgrealisatie binnen de Treeknorm indien alle functies van de geïndiceerde zorg geleverd zijn aan de cliënt.

Doorlooptijden AWBZ

In totaal zijn er tussen 1 april 2008 en 1 april 2009 417.573 zorgrealisaties geweest. Van deze zorgrealisaties zijn er 340.907 (82%), binnen de Treeknorm gestart.

Hieronder wordt nader ingegaan op de doorlooptijden in de sectoren verpleging en verzorging en gehandicaptenzorg.

Doorlooptijden verpleging en verzorging

Tabel 2.1 geeft per zorgvorm het percentage zorgrealisaties in de sector verpleging en verzorging weer waarbij de volledige zorgverlening tussen 1 april 2008 en 1 april 2009 binnen de Treeknorm is gestart. Ter vergelijking zijn ook de doorlooptijden van de voorgaande meting uit 2007 opgenomen¹.

¹ Verdiepend onderzoek wachtlijsten V&V en GZ, HHM 2009. Deze doorlooptijden zijn berekend op basis van nieuwe indicaties of herindicaties met een zwaardere zorgvorm, met een zorgrealisatie binnen de Treeknorm in 2007.

Tabel 2.1 Zorgrealisaties binnen de Treeknorm in 2009 en 2007, sector V&V

Zorgvorm	Cijfers 2009			Cijfers 2007	
	Treeknorm	Binnen Treeknorm	Aantal zorgrealisaties ¹	Binnen Treeknorm	Aantal zorgrealisaties
Verblijf zonder behandeling	13 weken	71%	21.146	76%	35.204
Verblijf met behandeling	6 weken	79%	75.762	80%	57.710
Zorg zonder verblijf	6 weken	86%	183.891	88%	199.071
Totaal		82%	280.799	85%	291.985

Bron cijfers 2009: CVZ peildatum 1 april 2009.

Bron cijfers 2007: Verdiepend onderzoek wachtlijsten V&V en GZ, HHM 2009.

De ruime meerderheid van de gerealiseerde zorg in de sector V&V is in 2009 binnen de Treeknorm geleverd. Verblijf zonder behandeling werd in 71% van de gevallen binnen de Treeknorm van 13 weken gerealiseerd. Voor verblijf met behandeling is het percentage zorgrealisaties binnen de Treeknorm 79%. Tenslotte geldt voor zorg zonder verblijf, extra-murale zorg, dat 86% van de volledig gerealiseerde zorg binnen de Treeknorm is geleverd. Gemiddeld wordt 82% van de zorg in de sector V&V binnen de Treeknorm geleverd.

In vergelijking met 2007 is in 2009 een lichte daling in het aantal zorgrealisaties binnen de Treeknorm te zien. Waar in 2007 85% van de zorg in de sector V&V binnen de Treeknorm werd gerealiseerd, is dit percentage in 2009 82%. Opvallend is met name de daling in het percentage zorgrealisaties binnen de Treeknorm voor verblijf zonder behandeling (2009: 71% en 2007: 76%). Voor zorgkantoren is het lastig deze (verschillen in) doorlooptijden te duiden. Wel herkennen zij een aantal trends in de ontwikkeling van vraag en aanbod. Deze komen in hoofdstuk 3 aan de orde.

Doorlooptijden gehandicaptenzorg

Tabel 2.2 geeft per zorgvorm het percentage zorgrealisaties in de sector gehandicaptenzorg weer waarbij de volledige zorgverlening tussen 1 april 2008 en 1 april 2009 binnen de Treeknorm is gestart. Wederom zijn ter vergelijking zijn ook de cijfers van de voorgaande meting opgenomen².

Tabel 2.2 Zorgrealisaties binnen de Treeknorm in 2009 en 2007, sector GZ

Zorgvorm	Cijfers 2009			Cijfers 2007	
	Treeknorm	Binnen Treeknorm	Aantal zorgrealisaties ³	Binnen Treeknorm	Aantal zorgrealisaties
Verblijf met en zonder behandeling	13 weken	89%	41.306	80%	14.097
Zorg zonder verblijf	6 weken	65%	18.802	67%	16.241
Totaal		80%	60.108	73%	30.338

Bron cijfers 2009: CVZ peildatum 1 april 2009.

Bron cijfers 2007: Verdiepend onderzoek wachtlijsten V&V en GZ, HHM 2009.

¹ Dit betreffen nieuwe indicaties of herindicaties met zwaardere zorgvorm ten opzichte van eerdere met zorgrealisatie tussen 1 april 2008 en 1 april 2009 binnen de Treeknorm.

² Verdiepend onderzoek wachtlijsten V&V en GZ, HHM 2009. Deze doorlooptijden zijn berekend op basis van nieuwe indicaties of herindicaties met een zwaardere zorgvorm, met een zorgrealisatie binnen de Treeknorm in 2007.

³ Dit betreffen nieuwe indicaties of herindicaties met zwaardere zorgvorm ten opzichte van eerdere met zorgrealisatie tussen 1 april 2008 en 1 april 2009 binnen de Treeknorm.

Een ruime meerderheid van de gerealiseerde zorg in de sector GZ is in 2009 binnen de Treeknorm geleverd. Met name het aantal zorgrealisaties voor verblijf met en zonder behandeling binnen de Treeknorm is zeer hoog, namelijk 89%. Voor zorg zonder verblijf ligt dit percentage aanzienlijk lager, op 65%. Gemiddeld wordt 80% van de zorg in de sector GZ binnen de Treeknorm geleverd, een vergelijkbaar percentage als in de V&V. Opvallend is daarbij dat zorg zonder verblijf in de V&V veel vaker binnen de Treeknorm wordt geleverd dan in de GZ. Voor verblijf geldt echter het omgekeerde: dit wordt in de GZ vaker binnen de Treeknorm geleverd.

In vergelijking met 2007 is in de gehandicaptenzorg in 2009 een stijging in het aantal zorgrealisaties binnen de Treeknorm te zien, en in het algemeen een forse stijging van zorgrealisaties. Waar in 2007 73% van de zorg in de sector GZ binnen de Treeknorm werd gerealiseerd, is dit percentage in 2009 80%. Deze stijging geldt alleen binnen de categorie verblijf, voor extramurale zorg zien we een lichte afname van het aantal zorgrealisaties binnen de Treeknorm.

De forse stijging van het aantal zorgrealisaties in 2009 hangt samen met het landelijk project 'omzetten intramurale non-indicaties' dat in 2008/2009 plaats vond. Cliënten die al zorg kregen, maar nog niet beschikten over een geldig indicatiebesluit van het CIZ, kregen dit alsnog. In totaal gaat het om ongeveer 45.000¹ cliënten die in 2008 en 2009 een geldig indicatiebesluit kregen.

2.2 Perspectief zorgkantoren op doorlooptijden

Doorlooptijden lastig te duiden

Tijdens de groepsgesprekken met de zorgkantoormedewerkers zijn de doorlooptijden per zorgkantoor en concessiehouder besproken. Veelal geven de medewerkers aan dat het voor hen lastig is om de doorlooptijden te duiden. Men kan op verschillende manieren berekenen welk deel van de zorg binnen de Treeknorm geleverd wordt; zorgkantoren hanteren hierbij veelal een andere methode dan CVZ. Hierdoor bleek het soms moeilijk om de doorlooptijden zoals gepresenteerd op basis van de data van het CVZ te vergelijken met de doorlooptijden van de zorgkantoren (indien aanwezig). Overigens is bij sommige zorgkantoren in het geheel geen zicht op de doorlooptijden, aangezien daar momenteel opschoning van de administratie in het AZR plaatsvindt. Andere zorgkantoren die wel zicht hebben op de doorlooptijden geven aan dat hun doorlooptijden verschillen van de gegevens van CVZ. De precieze oorzaak hiervan is niet duidelijk.

Verklaringen voor regionale verschillen

Naast de doorlooptijden op landelijk niveau, bieden de gegevens uit het AZR ook inzicht in de doorlooptijden op het niveau van de zorgkantoren. Bijlage 4 geeft de doorlooptijden per sector per zorgkantoor weer. De doorlooptijden per zorgkantoor zijn op dezelfde wijze als de landelijke doorlooptijden berekend. In de groepsgesprekken met zorgkantoren is getracht deze regionale verschillen in doorlooptijden te duiden. Hebben deze te maken met de werkwijze van het zorgkantoor, de mate waarin de administratie zuiver is of kenmerken van de regio?

¹ Bron: Statusrapportage: Wegwerken intramurale nonindicaties, 9 juni 2009.

Als verklaring zijn ten eerste bepaalde regiospecifieke situaties genoemd. Bijvoorbeeld in bepaalde delen van het land, zoals Zeeland en Friesland, zijn cliënten sterk verbonden met het dorp waarin zij wonen. In de nabijheid is het zorgaanbod beperkt, waardoor zij blijven wachten totdat er plek vrij is in de zorginstelling in het dorp of regio. In steden is daarentegen veel meer aanbod waardoor cliënten meer keuze hebben en flexibeler geplaatst kunnen worden. Een andere regiospecifieke trend is het wachten op plek bij een zorgaanbieder uit geloofsovertuiging. Gevolg hiervan is dat er in de zogenaamde 'Biblebelt' veel zogenaamde 'voorkeurswachtenden' voorkomen. Ook wordt de hoge vergrijzing in de randstand als regiospecifieke trend benoemd. De vergrijzing veroorzaakt veel vraag naar intramurale zorg voor cliënten met psychogeriatrische problemen, waardoor mogelijk langere wachttijden ontstaan.

Ten tweede blijkt uit de groepsgesprekken dat er tussen de zorgkantoren grote verschillen bestaan wat betreft de mate waarin de administratie in het AZR op orde is. Zo is een aantal zorgkantoren wegens vervuiling bezig met een grootschalige opschoningsactie. Het is aannemelijk dat de mate van vervuiling van het AZR invloed kan hebben op de geregistreerde doorlooptijden. De mate van vervuiling wordt deels bepaald door de tijdigheid van het berichtenverkeer vanuit de aanbieders. De tijdigheid van het melden van aanvang zorg is van belang voor een betrouwbaar beeld van de doorlooptijden. Hoewel de kwaliteit van het berichtenverkeer volgens een aantal zorgkantoren verbeterd is, valt er zeker nog kwaliteitswinst te behalen. De meeste zorgkantoren voeren een actief beleid om zorgaanbieders te stimuleren om berichten tijdig in het AZR te melden. Dit beleid wordt nader besproken in hoofdstuk 3. Het is aannemelijk dat een actief beleid gericht op het stimuleren van tijdig berichtenverkeer een positief effect heeft op de accuraatheid van de geregistreerde doorlooptijden.

Kanttekeningen van zorgkantoren bij bepaling doorlooptijden

Er wordt door zorgkantoren een aantal kanttekeningen geplaatst bij de wijze waarop doorlooptijden worden bepaald, namelijk door het weergeven van het percentage volledige zorgrealisaties binnen de Treeknorm. Zo wordt opgemerkt dat deze norm niet in alle gevallen aangeeft of zorg tijdig geleverd wordt. De situatie van cliënten die wachten binnen de Treeknorm kan immers ook urgent zijn.

Ook wordt de aanname van volledige zorgrealisatie binnen de Treeknorm kritisch bekeken. Een cliënt is volgens deze aanname pas binnen de Treeknorm geholpen indien voor alle geïndiceerde functies zorg geleverd is. Het kan echter zo zijn dat de cliënt tevreden is met de gedeeltelijke zorg die geleverd is, en bewust de andere functies nog niet wil verzilveren. Deze gevallen zorgen voor een 'vertroebeling' van de doorlooptijden. Door de aanname van volledige zorgrealisatie van alle geïndiceerde functies kan de feitelijke situatie dus positiever zijn, met andere woorden: waarschijnlijk is het aandeel cliënten dat tijdig alle gewenste zorg heeft ontvangen hoger.

2.3 Aantal geheel of gedeeltelijk openstaande indicaties in AZR

Naast de doorlooptijden biedt ook het aantal cliënten dat wacht op zorg in de sectoren V&V en GZ informatie over de toegankelijkheid van de AWBZ. In theorie zou het aantal openstaande indicaties in het AZR een indicator moeten zijn voor deze wachtlijst. Bekend is echter dat deze 'bruto wachtlijst', die bestaat uit cliënten met een gehele of gedeeltelijk openstaande indicatie, geenszins te beschouwen is als een betrouwbare weergave van het aantal wachtenden. In paragraaf 1.2 van dit rapport is reeds een toelichting gegeven op het onderscheid tussen de 'bruto' en de 'netto' wachtlijst.

Onderstaande tabel biedt een overzicht van het 'bruto' aantal wachtenden per 1 april 2009, uitgesplitst naar sector en zorgvorm¹.

Tabel 2.3 Aantal cliënten met een geheel of gedeeltelijk openstaande indicatie V&V en GZ, per 1 april 2009

Zorgvorm	Grondslag		V&V	Grondslag		GZ	Totaal
	SOM	PG	Totaal	LG	VG	Totaal	
Verblijf zonder behandeling	31.022	2.029	33.051	1.099	6.370	7.469	40.520
Verblijf met behandeling	25.533	17.128	42.661	1.178	10.005	11.183	53.844
Zorg zonder verblijf	22.990	5.151	28.141	2.633	8.711	11.344	39.485
Totaal	79.545	24.308	103.853	4.910	25.086	29.996	133.849

Bron: CVZ peildatum 1 april 2009

Volgens de gegevens van het AZR zijn er op 1 april 2009 133.849 cliënten met een gedeeltelijk of geheel openstaande indicatie. Het grootste deel van alle openstaande indicaties is voor verblijf met behandeling (53.844), gevolgd door verblijf zonder behandeling (40.520). Het aandeel cliënten met een openstaande indicatie voor zorg zonder verblijf (extramuraal zorg) is het kleinst (39.485). Onder deze categorie vallen voornamelijk cliënten met een indicatie voor ondersteunende begeleiding algemeen, ondersteunende begeleiding dagprogramma en persoonlijke verzorging.

Een vergelijking van de sectoren levert het volgende beeld op:

Voor de sector V&V bedraagt het totaal aantal cliënten met een openstaande indicatie 103.853. Met name het aantal openstaande indicaties van cliënten met een somatische grondslag is hoog (79.545). Verder valt op dat in de sector V&V het grootste deel van alle cliënten wacht op verblijf met behandeling (42.661). Voor de sector GZ is het totaal aantal openstaande indicaties aanzienlijk lager dan de V&V (29.996). Het grootste deel van alle cliënten in de GZ wacht op zorg zonder verblijf (11.344) of verblijf met behandeling (11.183). Opvallend is dat de wachtenden in de GZ met name verstandelijk gehandicapte cliënten betreffen (25.086), zij wachten met name op verblijf met behandeling (10.005). Het totaal aantal openstaande indicaties voor cliënten met een lichamelijk handicap is aanzienlijk lager (4.910)².

¹ Op deze cijfers is een aantal bewerkingen toegepast door het CVZ. Deze kunt u vinden in bijlage 2.

² In dit onderzoek vergelijken we de openstaande indicaties van 1 april 2009 niet met de cijfers van 2007. Op de cijfers van 2007 zijn namelijk aannames en bewerkingen toegepast die wij niet kunnen herhalen, waardoor de cijfers onvergelijkbaar zijn. Hoewel trends in het aantal openstaande indicaties helaas niet in cijfers kunnen worden weergegeven, wordt in hoofdstuk 3 ingegaan op de ontwikkelingen in vraag naar zorg volgens de zorgkantoren.

2.4 Perspectief zorgkantoren op wachtlijstcijfers

Tijdens de groepsgesprekken zijn de cijfers van het CVZ over het aantal cliënten met een openstaande indicatie op landelijk niveau en per concessiehouder besproken. De zorgkantormedewerkers vonden het over het algemeen moeilijk om de landelijke en de regionale cijfers te herkennen en/of te verklaren. Hierbij zijn twee varianten mogelijk: ofwel zorgkantoren geven aan in het geheel geen zicht te hebben op het aantal cliënten dat op een bepaald moment een openstaande indicatie heeft, anderen hebben hier wel zicht op maar herkennen de cijfers afkomstig van het CVZ niet. Bij een deel van de zorgkantoren is ten tijde van het onderzoek weinig zicht op het aantal wachtenden, bijvoorbeeld doordat de administratie van het AZR momenteel wordt opgeschoond of omdat zij aangeven weinig belang te hechten aan cijfers over openstaande indicaties. Een aantal zorgkantoren beschikte wel over een uitdraai van het aantal wachtenden; deze verschilden echter in lichte tot forse mate van de gegevens van het CVZ. Er worden de volgende redenen gegeven voor het gebrek aan herkenning door de zorgkantoren van de cijfers van het CVZ en de beperkte vergelijkbaarheid van deze cijfers met eventuele wachtlijstcijfers uit eigen registratie van de zorgkantoren:

- 1 Administratieve vervuiling AZR;
- 2 Gebrek aan eenduidige definities voor wel of niet wachtend;
- 3 Gebrek aan eenduidige definities voor sectorindelingen;
- 4 Ook als cliënt geen zorg wil blijft indicatie open staan.

Bovengenoemde redenen worden in de volgende paragrafen nader toegelicht.

2.4.1 Administratieve vervuiling

Hoewel de kwaliteit van het berichtenverkeer in AZR volgens een aantal zorgkantoren toeneemt, is er volgens hen nog altijd sprake van flinke administratieve vervuiling van het AZR. Dat betekent dat een aanzienlijk deel van de cliënten met een openstaande indicatie al in zorg is. Zorgaanbieders dienen tijdig aan te geven of de zorg aanvangt of eindigt (respectievelijk MAZ en MUZ berichten). De tijdigheid van deze berichten is van groot belang voor een 'schoon' wachtlijstbestand. Een aantal zorgkantoren merkt op dat er grote verschillen tussen zorgaanbieders bestaan wat betreft de kwaliteit van hun berichtenverkeer. Daarbij zijn er verschillen tussen zorgkantoren in de mate waarin zij actief beleid voeren om zorgaanbieders te stimuleren hun berichtenverkeer te verbeteren, en in de mate waarin zorgkantoren zelf actief hun registratie opschoonen. Dit alles leidt ertoe dat de wachtlijstcijfers van het CVZ volgens veel zorgkantoren een slechte indicator zijn van het werkelijk aantal wachtenden, en dus ook veelal niet door hen worden herkend.

Ook wordt het eerder genoemde project 'omzetten intramurale non-indicaties' genoemd. Cliënten die al zorg kregen, maar nog niet beschikten over een geldig indicatiebesluit van het CIZ, kregen dit alsnog. Deze stroom aan herindicaties legt een druk op zorgaanbieders die in AZR dienen te registreren dat deze cliënten reeds in zorg zijn. De verwachting is dat dit project bijdraagt aan gedeelte van de administratieve vervuiling.

2.4.2 Gebrek aan eenduidige definities voor wel of niet wachtend

Een andere belangrijke reden voor de beperkte herkenning door de zorgkantoren van de cijfers van het CVZ en de beperkte vergelijkbaarheid van deze cijfers met die van de zorgkantoren is het gebrek aan landelijk geldende definities die op eenduidige wijze worden gehanteerd door alle partijen die betrokken zijn bij het berichtenverkeer in het AZR. Voor een betrouwbare en vergelijkbare wachtlijstregistratie is het van belang dat door alle partijen hetzelfde verstaan wordt onder en op dezelfde wijze wordt omgegaan met soorten wachtenden en begrippen zoals overbruggingszorg, zorgbemiddeling en transferzorg. Een voorbeeld van een begrip dat zowel anders omschreven als anders behandeld wordt door de zorgkantoren is het begrip overbruggingszorg. De volgende omschrijvingen van het begrip overbruggingszorg werden door de zorgkantoren gegeven:

- Er is sprake van overbruggingszorg als een deel van (of lichtere dan) de geïndiceerde zorg wordt geleverd;
- Er sprake van overbruggingszorg als alle geïndiceerde zorg behalve verblijf wordt geleverd;
- Er sprake van overbruggingszorg als er zwaardere zorg dan geïndiceerd wordt geleverd;
- Er sprake van overbruggingszorg als cliënt tijdelijk verblijft bij een andere instelling dan van 1^e voorkeur.

Doordat dergelijke begrippen verschillend worden gedefinieerd door zorgkantoren en door het CVZ, zijn er ook verschillen in de manier waarop bepaald wordt of een cliënt wel of niet nog wachtend is. Indien een cliënt de volledige zorg bij een andere aanbieder dan die van de eerste voorkeur krijgt, wordt deze cliënt door sommige zorgkantoren als in zorg beschouwd, terwijl andere zorgkantoren dit als transferzorg beschouwen. Het CVZ beschouwt deze situatie echter als een vorm van overbruggingszorg waardoor de cliënt in het AZR als wachtend (op de zorgaanbieder van voorkeur) geregistreerd blijft staan. Uiteraard beperken dergelijke verschillen de vergelijkbaarheid van de wachtlijstcijfers van de zorgkantoren zelf en die van het CVZ.

2.4.3 Gebrek aan eenduidige definities voor sectorindelingen

Naast verschillen in definities bestaan er ook verschillen in de wijze waarop de sectorindeling plaatsvindt. Zo bepaalt het CVZ de indeling in de sector V&V dan wel GZ op basis van de dominante grondslag van de cliënten. Cliënten met een grondslag somatiek (SOM) of psychogeriatric (PG) komen in de sector V&V, terwijl cliënten met een grondslag lichamelijk gehandicapt (LG) of verstandelijk gehandicapt (VG) in de sector GZ worden ingedeeld. De wijze waarop de zorgkantoren de sectorindeling bepalen, verschilt wederom per zorgkantoor. Waar bij sommige zorgkantoren de sectorindeling plaatsvindt op basis van de AGB-code van de zorginstelling, vindt de indeling in sector bij de andere zorgkantoren plaats op basis van een combinatie van elementen zoals grondslag en AGB-code. Ook dit verschil in sectorindelingen zorgt er voor dat de wachtlijstcijfers van de zorgkantoren en het CVZ slechts in beperkte mate vergelijkbaar zijn.

2.4.4 Ook als cliënt geen zorg wil blijft indicatie open staan

Op dit moment is het (nog) niet mogelijk om de 'wachtstatus' van de cliënt uit het AZR te halen. Zo zijn cliënten die er bewust voor kiezen nog geen gebruik te maken van de geïndiceerde zorg of die wachten op de aanbieder van voorkeur niet uit het AZR te halen. Dit type wachtende vertroebelt het zicht op het aantal actief wachtende cliënten.

Door een aantal zorgkantoormedewerkers wordt opgemerkt dat er een verandering in indicatiestelling lijkt te hebben plaatsgevonden naar meer verblijfsindicaties. Deze toename in verblijfsindicaties kan de wachtlijst beïnvloeden indien cliënten wel zorg willen ontvangen maar hun verblijfsfunctie nog niet willen verzilveren. Ook wordt opgemerkt dat de manier van indiceren meer gericht lijkt te zijn op wat de cliënt nodig heeft, en niet op de daadwerkelijke zorgbehoefte van de cliënt zelf. Mogelijk gevolg hiervan is dat een deel van de cliënten met een openstaande indicatie nog geen gebruik wil maken van de zorg.

Duidelijk is dat niet alle cliënten met een indicatie ook daadwerkelijk gebruik willen maken van de geïndiceerde zorg. De cliënten op de wachtlijst zijn dan ook in te delen in verschillende wachtstatussen. In de volgende paragraaf gaan we in op de wacht- en urgentiestatussen van cliënten.

2.5 Wacht- en urgentiestatus van cliënten

Van de in totaal 133.849 cliënten met een op 1 april 2009 geheel of gedeeltelijk openstaande indicatie, wacht slechts een beperkt deel actief op zorg. De wachtlijstpopulatie is nader onder te verdelen in de volgende vijf wachtstatussen, met een oplopende urgentie:

- 1 Niet wachtenden: deze cliënten zijn onterecht niet in of uit zorg gemeld (de verblijfsindicatie blijft openstaan zolang deze geldig is).
- 2 Slappend wachtenden: deze cliënten hebben om enige redenen aangegeven vooralsnog toe te kunnen met de huidige zorg en zien af van het verzilveren van openstaande functie(s).
- 3 'Voorkeurswachtenden': deze cliënten wachten op een aanbieder van voorkeur (zij slaan zorg van een andere aanbieder af).
- 4 Niet urgent actief wachtenden: deze cliënten wachten op zorg maar de situatie is niet zo urgent is dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg.
- 5 Urgent wachtenden: deze cliënten wachten op zorg en de situatie is zodanig urgent dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg.

2.5.1 (Gebrek aan) cijfermatig inzicht wachtstatus

Uit de groepsgesprekken blijkt dat zorgkantoren ten tijde van het onderzoek geen (cijfermatig) zicht hebben op het aantal wachtenden uitgesplitst naar wacht- of urgentiestatus. De voornaamste reden hiervoor is dat het huidige AZR-systeem geen velden bevat om de wachtstatus van de cliënt te registreren. Hierdoor is het niet mogelijk om op zorgkantoor- of concessiehoederniveau cijfers over het aantal wachtenden per urgentiestatus op te roepen.

Een aantal zorgkantoren beschikt wel over een schaduwbestand van het AZR of eigen registratie waarin op cliëntniveau informatie over de wachtstatus van de cliënt wordt geregistreerd. Deze informatie is echter niet op zorgkantoor- of concessiehouderniveau of landelijk niveau te raadplegen, en kan slechts op cliëntniveau worden bekeken. Een aantal andere zorgkantoren is bezig met een grote opschoningsactie van hun wachtlijstbestand waarbij op cliëntniveau bekeken wordt of de cliënt nog wachtend is of niet. Zij verwachten in de toekomst wel meer zicht te hebben op de verdeling in urgentiestatus.

Hoewel zorgkantoren vanuit hun (AZR-) registratie ten tijde van het onderzoek niet in staat zijn een cijfermatige verdeling van de urgentie-statussen uit te draaien, kan minder dan de helft van de zorgkantoren wel (grove) schattingen per urgentiestatus aanleveren. Deze schattingen zijn bijvoorbeeld gebaseerd op ervaringen of een telefonische belronde onder een aantal cliënten. Opgemerkt dient te worden dat de hierboven omschreven wachtstatussen verschillend worden gedefinieerd door zorgkantoren. Op basis van deze gegevens is het niet mogelijk een betrouwbare verdeling van het aantal cliënten per urgentiestatus uitgesplitst naar sector te geven. Het is echter wel mogelijk om per urgentiestatus een korte beschrijving en een ruwe schatting van het percentage wachtenden te geven. Dit doen we in de volgende paragraaf.

Deze ruwe schattingen worden telkens per groep vergeleken met de resultaten van de enquête onder cliënten met een openstaande indicatie.

2.5.2 Inschatting omvang groepen

1. Niet wachtenden

Niet wachtenden zijn cliënten die reeds in zorg zijn of de zorg reeds ontvangen hebben. Een deel van de cliënten met een openstaande indicatie in het AZR is onterecht niet in of uit zorg gemeld (geen MAZ of MUZ bericht). In dit geval blijft de verblijfsindicatie openstaan zolang deze geldig is.

Van de zorgkantoren die uitspraken doen over de groep 'niet wachtenden' schat de meerderheid in dat een aanzienlijk deel van de bruto wachtlijst vervuld is door deze categorie. De schattingen die voor de sectoren V&V en GZ samen gegeven worden lopen uiteen van 20% tot 33%. Een ander zorgkantoor merkt echter op dat in dit zorgkantoor er geen sprake is van administratieve vervuiling aangezien met zorgaanbieders de wachtlijsten actueel worden gehouden.

Het percentage geënquêteerde cliënten met een openstaande indicatie dat aangeeft de zorg al te ontvangen of al recent te hebben ontvangen is zelf nog hoger: maar liefst 55%¹.

¹ Op het eerste gezicht zou het mogelijk kunnen zijn dat dit hoge percentage van 55% niet-wachtend verklaard wordt doordat de enquête is afgenomen onder cliënten van een selectie van zorgkantoren, en dat deze zorgkantoren mogelijk een relatief vervuld AZR-bestand hebben. Echter uit het onderzoek naar wachtlijsten voor LVG-jeugd, dat in deel 2 van dit rapport is beschreven, blijkt tevens een zeer hoog percentage van 47% niet-wachtenden. Dit is het gemiddelde over alle zorgkantoren. We achten het dus aannemelijk dat het percentage niet-wachtenden onder cliënten met een openstaande indicatie daadwerkelijk rond de 50% ligt.

2. Slapend wachtenden

De slapend wachtenden zijn cliënten die om enige reden hebben aangegeven vooralsnog toe te kunnen met de huidige zorg en zien af van het verzilveren van openstaande functie(s). Het kan gaan om cliënten die vooralsnog geen gebruik willen maken van de geïndiceerde zorg en om cliënten die aangeven de zorg helemaal niet meer te willen ontvangen. Dit zijn onder meer cliënten die uit voorzorg voor de toekomst een indicatie hebben aangevraagd, bijvoorbeeld in het geval van ouders met gehandicapte kinderen. Of cliënten die willen wachten met verzilveren van de indicatie tot de zorg echt nodig is. Van de zorgkantoren die een schatting geven van deze groep verwacht men dat er veel slapend wachtenden zullen zijn. Een aantal zorgkantoren schat in dat 38% of 40% van de cliënten vooralsnog afziet van het verzilveren van de geïndiceerde zorg.

Uit de enquête onder cliënten komt een iets lager percentage van 23% slapend wachtenden naar voren.

3. Voorkeurswachtenden

Iedere wachtende kan in principe worden beschouwd als voorkeurswachtende aangezien de indicatie bijna altijd een zorgaanbieder van eerste voorkeur bevat. Indien een cliënt echter wacht op de aanbieder van voorkeur en zorg afslaat van een andere aanbieder, wordt de cliënt in dit onderzoek als voorkeurswachtende beschouwd. Cliënten kunnen bijvoorbeeld voorkeur voor een specifieke zorgaanbieder hebben wegens de hoge kwaliteit van de zorg, wegens hun geloofsovertuiging, of wegens de wens om dicht bij de huidige woonplaats of familie de zorg te ontvangen. Een andere term die voor dit type wachtende gebruikt wordt is ook wel 'wenswachtende'.

Door de zorgkantoren die een inschatting maken van de groepsgrootte wordt verwacht dat een groot deel van wachtlijstpopulatie voorkeurswachtenden betreft. Een zorgkantoor schat in dat ongeveer de helft van de wachtlijstpopulatie slapend- of voorkeurswachtend is. De schattingen die men van de groep voorkeurswachtenden geeft variëren van 11% tot 43%.

In de enquête geeft slecht 9% van de cliënten dat of ze de aangeboden zorg accepteren afhankelijk van factoren zoals de situatie of van de zorgaanbieder.

4. Niet urgent actief wachtenden

Niet urgent actief wachtenden zijn cliënten die daadwerkelijk wachten op zorg (en dus geen zorg afslaan) maar voor wie de situatie niet zo urgent is dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg. Dit zijn alle cliënten op de wachtlijst die actief wachten op zorg, maar niet slapend- of voorkeurswachtend zijn of urgent zorg nodig hebben.

Weinig zorgkantoren blijken een inschatting van de grootte van deze groep te kunnen maken. De zorgaanbieder, niet het zorgkantoor, dient namelijk contact te onderhouden met de cliënten die wachten op een plek bij de betreffende instelling. De zorgkantoren geven aan dat niet urgent actief wachtende cliënten in beeld zijn bij de zorgaanbieders, maar slechts in beperkte mate bij het zorgkantoor. Veelal komen de zorgkantoren alleen in aanraking met 'bijzondere' casussen waarvoor bemiddeling door het zorgkantoor gewenst is. De schattingen van de groep actief wachtenden, die niet urgent zorg nodig hebben, variëren van 19% tot 28%.

Uit de enquête komt een bijzonder laag percentage van 4% naar voren van cliënten die wel actief wachten op zorg, maar wiens welzijn niet bedreigd wordt door het feit dat zij geen passende zorg ontvangen¹.

5. Urgent wachtenden

Tenslotte zijn urgent wachtenden cliënten die wachten op zorg en voor wie de situatie zodanig urgent is dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg.

Uit het onderzoek naar wachtlijsten voor LVG-jeugd, en ook nu weer, blijkt dat zorgkantoren een striktere definitie van urgent wachtend hanteren. Door zorgkantoren wordt deze groep vaak aangeduid als crisis of spoedgevallen; cliënten waarbij urgent zorg nodig is om te voorkomen dat zij in een levensbedreigende situatie terecht komen (dit in tegenstelling tot 'slechts' een bedreiging van het welzijn). Wederom hebben zorgkantoren weinig zicht op de grootte van deze groep, zorgaanbieders bepalen namelijk (samen met andere veldpartijen) of de zorg urgent nodig is. Indien er sprake is van een crisis wordt er crisisprotocol gevolgd waarin beschreven staat welke stappen door wie ondernomen dienen te worden. Veelal zijn er per zorgkantorregio bepaalde crisisbedden beschikbaar waar de betrokken veldpartijen zicht op hebben. Alleen wanneer plaatsing op een crisisplek problemen oplevert, wordt contact opgenomen met het zorgkantoor. Voor de meeste zorgkantoren geldt dan ook dat zij slechts op casusniveau betrokken zijn bij en kennis hebben van een aantal crisisgevallen. Hierdoor is het voor de zorgkantoren niet mogelijk een inschatting te maken welk deel van de wachtlijstpopulatie urgent wachtenden betreft. Overigens dient opgemerkt te worden dat ook cliënten zonder indicatie, dus die (nog) geen deel uit maken van de wachtlijstpopulatie, gebruik maken van de crisisprotocollen. Een aantal zorgkantoren merkt op dat er geen crisisgevallen op de wachtlijst voorkomen, aangezien zij via de crisisprotocollen in geval van crisis zeer snel geplaatst worden, veelal binnen 24 uur of maximaal 2 dagen.

Uit de enquête onder cliënten komt een percentage van 9% urgent wachtenden naar voren. Het gaat hier om cliënten wiens welzijn wordt bedreigd omdat zij geen passende zorg ontvangen, maar niet direct om crisisgevallen.

Overige groepen

Naast deze categorisatie in de vijf wachtstatussen merken zorgkantoren op dat er andere type wachtenden zijn die niet passen in deze indeling. Dit zijn bijvoorbeeld de cliënten met transferzorg. Echter het begrip transferzorg wordt door zorgkantoren op verschillende wijzen ingevuld. Zo zijn transferwachtenden bij een zorgkantoor de cliënten die vanuit een crisisplaats wachten op doorstroming naar een reguliere plaats. Bij een ander zorgkantoor houdt transferzorg echter in dat de volledige zorg gerealiseerd wordt bij een andere zorgaanbieder dan die van eerste voorkeur. Overigens worden de hier onderscheiden wachtstatussen ook verschillend geïnterpreteerd door zorgkantoren. Deze verschillende betekenissen benadrukken wederom het belang van eenduidige definities.

¹ In hoofdstuk 4 van dit rapport wordt beschreven hoe bepaald is of het welzijn van de cliënt wordt bedreigd.

2.6 Problematische groepen

In het eerdere onderzoek naar wachtlijsten uit 2008 werd gesproken over 'problematisch wachtenden'. Als definitie werd hiervoor gegeven dat cliënten langer dan de Treeknorm wachten en dat actieve zorgbemiddeling nodig is. Het gaat hier dus om cliënten voor wie het lastig is de zorg te realiseren. Omdat van deze groep echter niet bekend is hoeverre de cliënten hun situatie zelf als problematisch ervaren, hebben we ons in het huidige onderzoek gefocust op de gevolgen van het wachten voor het welzijn van de cliënt. Om het onderscheid aan te duiden tussen wachtende cliënten wiens welzijn wel of niet wordt bedreigd spreken we in dit onderzoek over urgent en niet-urgent wachtenden.

Problematisch wachtenden betreffen een groep die het best kan worden omschreven als 'moeilijk plaatsbaren'. De situatie van deze groep kan wel of niet urgent zijn. Hieronder geven we een nadere toelichting op de groep moeilijk plaatsbaren. Op basis van de resultaten van de enquête geven we vervolgens een schatting van de omvang van de groep dementerenden en cliënten met meervoudig complexe problematiek¹, die daadwerkelijk in haar welzijn wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg (de urgent wachtenden).

2.6.1 Moeilijk plaatsbare cliënten

Voor moeilijk plaatsbaren is het moeilijk om een geschikt zorgaanbod te realiseren. Het gaat met name om cliënten met psychogeriatrische problematiek en om cliënten met specifieke, complexe of meervoudige problematiek.

Naast de dementerenden worden in het bijzonder worden de volgende groepen genoemd:

- Jong dementerende cliënten en jonge cliënten met een niet-aangeboren hersenletsel (zoals Korsakov);
- Cliënten met gedragsproblemen (ADHD/Autisme);
- Cliënten met een dubbele grondslag, zoals cliënten met psychogeriatrische klachten gecombineerd met een psychiatrische beperking, en cliënten met somatische klachten in combinatie met een psychiatrische beperking;
- Ouder wordende gehandicapte cliënten;
- Cliënten met een licht verstandelijke handicap (LVG) en daarmee samenhangende problemen (delinquentie, tienermoeders, loverboys). Cliënten in de overgangsfase tussen LVG en VG en cliënten in de categorie SGLVG;
- Cliënten met een HIV besmetting;
- Cliënten met verslavingsproblematiek;
- Cliënten met een licht ZZP;
- Cliënten met de ziekte van Huntington.

Zorgkantoren konden dit jaar niet aangeven hoe groot de groep moeilijk plaatsbare cliënten is. Uit het voorgaande wachtlijstonderzoek bleek dat naar schatting in totaal ongeveer 4.475 wachtenden moeilijk plaatsbaar zijn (per 1 januari 2008)². Onder moeilijk plaatsba-

¹ Deze groepen betreffen de doelgroepen van de enquête, omdat zij, samen met de doelgroep jeugd-LVG, in de voorgaande rapportage zijn aangemerkt als problematische doelgroepen.

² Verdiepend onderzoek wachtlijsten V&V en GZ, HHM 2009.

ren werden toen de volgende categorieën cliënten geschaard: dementerende ouderen, jeugdig licht verstandelijk gehandicapten en cliënten met meervoudig complexe problematiek. Dit zijn grotendeels dezelfde groepen die dit jaar zijn genoemd. Een verschil is dat er zich ook 'nieuwe typen' moeilijk plaatsbare cliënten hebben ontwikkeld, die in het voorgaande onderzoek niet als zodanig werden aangemerkt, zoals de ouder wordende gehandicapten en cliënten met een licht ZZP.

Oorzaken voor moeilijk plaatsbaarheid

De volgende redenen worden gegeven voor het moeilijk kunnen plaatsen van bovengenoemde cliënten:

- Voor dementerenden geldt in het algemeen dat de vraag naar verblijf sneller toeneemt dan het aanbod.
- Wegens de specifieke problematiek van sommige cliënten is het moeilijk om passend zorgaanbod te realiseren. Veelal is er sprake van beperkt aanbod voor deze cliënten in de regio. Het is moeilijk om voor een kleine groep cliënten met een specifieke zorgvraag aanbod te realiseren.
- Een andere oorzaak is dat cliënten wegens meervoudige problemen niet passen binnen het bestaande zorgaanbod omdat men in bestaande instellingen bijvoorbeeld niet is toegerust op cliënten met zowel een psychogeriatrische aandoening als een psychische beperking. Dergelijke gevallen vergen samenwerkingsverbanden van zorgaanbieders en deskundigen van verschillende disciplines. In het geval van de dementerenden met psychische problemen dient de zorginstelling samen te werken met de psychiater. Ook in het geval van families waarin meerdere problemen spelen is een ketenaanpak nodig. Een zorgkantoor merkt op dat er wordt samengewerkt met bijvoorbeeld de gemeente om deze gezinnen te voorzien van de juiste hulp.
- Daarnaast kunnen cliënten met gedragsproblematiek moeilijk te plaatsen zijn indien zij externaliserend (delinquent en agressief) gedrag vertonen. Deze cliënten kunnen niet aarden in een zorginstelling wegens hun gewelddadige of onhoudbare gedrag.
- Ook het benoemen van de problematiek, bijvoorbeeld bij cliënten in de categorie SGLVG, bemoeilijkt soms het plaatsen van cliënten. De benoeming van de problematiek kan als een 'stempel' werken. Zo kunnen zorginstellingen terughoudend zijn in het opnemen van SGLVG-cliënten omdat men verwacht deze problematiek niet aan te kunnen. Een zorgkantoor verwacht dat zonder deze 'stempel' de cliënt wel was opgenomen. Ook een ZZP kan soms het effect van een 'stempel' hebben. Zo kunnen cliënten met een licht ZZP soms moeilijk te plaatsen zijn. Zorginstellingen kunnen namelijk terughoudend zijn om deze cliënten te plaatsen aangezien zij liever cliënten met een hoog ZZP hebben gezien de financiële baten die dit met zich mee brengt. Andersom geldt soms ook dat zorgaanbieders terughoudend kunnen zijn in het opnemen van cliënten met zwaardere ZZP's indien zij verwachten onvoldoende capaciteit te hebben voor deze problematiek.

2.6.2 Aantallen urgent wachtenden

In hoofdstuk 4 van dit rapport is een uitgebreide beschrijving te vinden van de resultaten van de enquête onder een steekproef van cliënten met psychogeriatrische of meervoudig complexe problematiek. In onderstaande paragraaf volstaan we dan ook met het geven van een schatting van de aantallen urgent (en andere 'type') wachtenden binnen deze doelgroepen.

Voor het verkrijgen van de aantallen in de tabellen 2.4 en 2.5 zijn de volgende cijfers gebruikt:

- De percentages wachtenden met psychogeriatrische respectievelijk meervoudig complexe problematiek per urgentiestatus, zoals dit naar voren komt uit de enquête;
- Een schatting van het totaal aantal cliënten met psychogeriatrische respectievelijk meervoudig complexe problematiek, op basis van 1) het percentage cliënten met deze problematiek in de AZR-uitdraaien van de voor de enquête geselecteerde zorgkantoren, toegepast op 2) het landelijk aantal openstaande indicaties volgen niet-opgeschoonde¹ cijfers van het CVZ.

Tabel 2.4 Aantal cliënten met psychogeriatrische problematiek naar urgentiestatus

	aantal	% per urgentiestatus	%> Treeknorm	Aantal> Treeknorm
Niet-wachtenden	20.191	58%	nvt	nvt
Slapend wachtenden	7.291	21%	90%	6.590
Voorkeurswachtenden	3.365	10%	100%	3.365
Niet-urgent actief wachtenden	841	2%	93%	779
Urgent wachtenden	2.945	9%	93%	2.726
Totaal	34.633	100%	nvt	nvt

Van de naar schatting ruim 34.000 cliënten met psychogeriatrische problematiek met een openstaande indicatie is ruim de helft al niet meer wachtend omdat de zorg reeds is gerealiseerd. Nog eens één op de vijf is 'slapend' wachtend en heeft dus momenteel geen behoefte aan de zorg. 10% wacht op een specifiek zorgaanbod, en slechts 11% wacht daadwerkelijk actief op zorg onafhankelijk van de situatie/de aanbieder. Bij de meerderheid van de actief wachtenden is sprake van een bedreiging van het welzijn als gevolg van het ontbreken van passende zorg: de urgent wachtenden. Naar schatting gaat het hier om ongeveer 3.000 cliënten op landelijk niveau. Van deze 3.000 wacht naar schatting (op basis van de enquêteresultaten) 93% al langer dan de Treeknorm. Hieruit is af te leiden dat in totaal ongeveer 2.700 cliënten met psychogeriatrische problematiek urgent, langer dan de Treeknorm, wachten op zorg.

Tabel 2.5 Aantal cliënten met meervoudig complexe problematiek naar urgentiestatus

	aantal	% per urgentiestatus	%> Treeknorm	Aantal> Treeknorm
Niet-wachtenden	6.114	52%	nvt	nvt
Slapend wachtenden	2.963	25%	94%	2.775
Voorkeurswachtenden	941	8%	85%	800
Niet-urgent actief wachtenden	764	6%	82%	627
Urgent wachtenden	1.070	9%	82%	878
Totaal	11.852	100%	nvt	nvt

¹ Omdat de enquête is afgenomen onder cliënten afkomstig uit een niet-opgeschoond, en dus maximaal vervuld bestand, zijn de percentages uit de enquête ook toegepast op zo vergelijkbaar mogelijke landelijke gegevens: namelijk de landelijke niet-opgeschoonde cijfers van het CVZ, met een totaal van 247.269 openstaande indicaties. Het betreft hier dus een hoger cijfer dan het in tabel 2.3 weergegeven cijfer van 133.849, aangezien dat cijfer het resultaat is van enkele schoningsacties.

Tabel 2.5 laat vergelijkbare percentages per urgentiestatus zien als tabel 2.4. Ruim de helft van de cliënten met meervoudig complexe problematiek, met een openstaande indicatie, wacht niet meer, nog eens één op de vier heeft nu geen behoefte aan zorg. 15% wacht nog actief op zorg, waarbij naar schatting 1.000 cliënten urgent zorg nodig hebben omdat hun welzijn wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg. Op basis van de enquêtere-sultaten wordt geschat dat 82% van hen langer wacht dan de Treeknorm, waar een geschat aantal uit volgt van 878 urgent, langer dan de Treeknorm wachtenden met meervoudig complexe problematiek.

2.7 Conclusie

Doorlooptijden

Van de ruim 400.000 zorgrealisaties in de periode 1 april 2008 tot 1 april 2009 is een ruime meerderheid van 82% binnen de Treeknorm gestart. Dit duidt op een goede toegankelijkheid van de AWBZ. Waarschijnlijk is het aandeel cliënten dat tijdig alle *gewenste* zorg heeft ontvangen nog hoger, aangezien de doorlooptijden berekend zijn op volledige zorgrealisatie van alle geïndiceerde functies en cliënten soms niet alle geïndiceerde functies wensen af te nemen.

Er bestaan regionale verschillen in doorlooptijden. Mogelijke verklaringen zijn dat in sommige regio's het aanbod meer verspreid is, waardoor cliënten blijven wachten tot er plek is bij hun in de buurt; dat sommige regio's meer vergrijzing kennen dan andere; en dat zorgkantoren in verschillende mate actief beleid voeren op het stimuleren van tijdige meldingen van de aanvang van zorg door de zorgaanbieders.

Wacht- en urgentiestatus van cliënten met een openstaande indicatie

Volgens de cijfers die door het CVZ vanuit het AZR zijn opgeleverd, zijn er op 1 april 2009 133.849 cliënten met een gedeeltelijk of geheel openstaande indicatie. Zorgkantoren herkennen deze cijfers voor hun regio vaak niet, omdat zij veelal andere criteria en definities hanteren om het aantal wachtenden te bepalen.

Cliënten met een openstaande indicatie zijn nader onder te verdelen vijf wachtstatussen, met een oplopende urgentie:

- Niet wachtenden: deze cliënten zijn onterecht niet in of uit zorg gemeld. Zorgkantoren schatten in dat deze groep 20% tot 33% van het totaal bedraagt. Het percentage geënquêteerde cliënten met een openstaande indicatie dat aangeeft de zorg al te ontvangen of al recent te hebben ontvangen is zelf 55%.
- Slappend wachtenden: deze cliënten hebben aangegeven vooralsnog toe te kunnen met de huidige zorg en zien af van het verzilveren van openstaande functie(s). Een aantal zorgkantoren schat in dat 38% of 40% binnen deze categorie valt, uit de enquête onder cliënten komt een lager percentage van 23% slapend wachtenden naar voren.
- Voorkeurswachtenden: deze cliënten wachten op een aanbieder van voorkeur en slaan zorg van een andere aanbieder af. De schattingen die zorgkantoren van de omvang van deze groep geven variëren van 11% tot 43%. In de enquête geeft 9% van de cliënten aan dat of ze de aangeboden zorg accepteren afhangt van factoren zoals de situatie of van de zorgaanbieder.

- Niet urgent actief wachtenden: deze cliënten wachten op zorg maar de situatie is niet zo urgent is dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg. De schattingen die zorgkantoren van de omvang van de groep voorkeurswachtenden geeft variëren van 11% tot 43%. Uit de enquête komt een bijzonder laag percentage van 4% naar voren van niet-urgent actief wachtenden.
- Urgent wachtenden: het gaat hier om cliënten die wachten op zorg en van wie de situatie zodanig urgent is dat het welzijn van de cliënt of diens directe omgeving wordt bedreigd, het gaat echter niet direct om crisisgevallen. Uit de enquête onder cliënten komt een percentage van 9% urgent wachtenden naar voren.

We verwachten dat grote verschillen in percentages genoemd door de zorgkantoren en afkomstig uit de enquête vooral verklaard worden door verschillen in definities van begrippen.

Problematische groepen

Onder problematische groepen verstaan we cliënten voor wie het moeilijk is om een geschikt zorgaanbod te realiseren. Het gaat hierbij vooral om dementerenden, om cliënten met meervoudige problematiek, zoals een dubbele grondslag, om cliënten met complexe problematiek, zoals jeugdige LVG-ers en om cliënten met zeldzame en specifieke problematiek, zoals de ziekte van Huntington of jong dementerenden. Deze groepen zijn grotendeels vergelijkbaar met de groepen die in 2008 als problematisch werden bestempeld.

Het is veelal lastig om voor deze groepen zorgaanbod te realiseren vanwege een toenemende vraag, beperkt aanbod voor de specifieke problematiek, het ontbreken van aanbod dat op meervoudige problematiek is gericht of vanwege gedragsproblemen van de cliënt.

Omvang van de groep urgent wachtenden

Op basis van de enquête onder een steekproef van cliënten met psychogeriatrische of meervoudig complexe problematiek is een schatting te geven van de landelijke aantallen urgent wachtenden binnen deze doelgroepen:

Naar schatting wachten ongeveer 2.700 cliënten met psychogeriatrische problematiek langer dan de Treeknorm, dusdanig urgent op zorg dat hun welzijn wordt bedreigd als gevolg van het ontbreken van passende zorg. De omvang van de groep met meervoudige complexe problematiek die urgent, langer dan de Treeknorm wacht, is naar schatting ongeveer 870.

3 Achtergronden toegankelijkheid van de AWBZ

Dit hoofdstuk gaat in op de achtergronden van de toegankelijkheid van de AWBZ. Op basis van de groepsgesprekken met de zorgkantoren wordt een beschrijving gegeven van de volgende onderwerpen: ontwikkelingen in de vraag naar zorg en het zorgaanbod, eventuele verklaringen voor deze ontwikkelingen, informatie-uitwisseling en de werkwijze van het zorgkantoor wat betreft zorginkoop en wachtlijstaanpak. Tot slot komen de aanbevelingen van zorgkantoren voor het aanpakken van wachtlijsten en verbetering van de wachtlijstregistratie aan de orde.

3.1 Ontwikkelingen in de vraag naar zorg

Zorgkantoren merken diverse ontwikkelingen op in de vraag naar zorg voor de volgende type cliënten (deze komen grotendeels overeen met de moeilijk plaatsbare cliënten genoemd in hoofdstuk 2). Voor deze cliënten ontwikkelt het aanbod niet snel genoeg mee met de vraag naar zorg. Men ziet vooral een toename van:

- Het aantal dementerende ouderen.
- Het aantal cliënten met een meervoudig complexe zorgvraag. Onder deze groep vallen o.a. de volgende type cliënten:
 - Cliënten met een dubbele grondslag, zoals cliënten met psychogeriatrische klachten gecombineerd met een psychiatrische beperking, en cliënten met somatische klachten in combinatie met een psychiatrische beperking;
 - De ouder wordende gehandicapte cliënt;
 - Jong dementerende cliënten, cliënten met niet aangeboren hersenletsel (zoals Korsakov);
 - Cliënten met HIV en dementie.
- Cliënten met een licht verstandelijke handicap (LVG), of sterk gedragsgestoorde licht verstandelijke gehandicapten (SGLVG), en de daarmee samenhangende psychosociale problematiek.
- Cliënten met gedragsproblematiek.
- Cliënten met ontwikkelingsproblematiek zoals autisme of ADHD.
- Vraag naar zorg voor allochtone ouderen of dementerende allochtonen. Voor deze cliënten is behoefte aan hulpverleners die de taal van de cliënten spreken.
- Vraag naar kleinschalig wonen in de sectoren GZ en V&V.
- Cliënten kunnen langer thuis wonen met behulp van het aanbod van vele extramurale voorzieningen en mantelzorg.

Bovengenoemde ontwikkelingen in de vraag naar zorg weerspiegelen veranderingen in de maatschappij. Indien bepaalde vormen van problematiek toenemen of meer benoemd worden in de samenleving, ziet men deze ook meer terug bij het zorgkantoor. Een voorbeeld van een dergelijke ontwikkeling in de samenleving betreft de vergrijzing van allochtonen. Deze ontwikkeling zorgt voor nieuwe zorgbehoeften onder allochtone ouderen en creëert een nieuwe zorgvraag waar zorgkantoren mee in aanraking komen. De hiervoor genoemde ontwikkelingen in de vraag naar zorg betreffen zowel (reeds bestaande groepen) moeilijk

plaatsbare cliënten waarvoor te weinig aanbod is, als groepen met een 'nieuwe' problematiek zoals de allochtone ouderen waarvoor specifiek aanbod gecreëerd dient te worden.

3.2 Ontwikkelingen in het zorgaanbod

Zorgkantoren merken de volgende ontwikkelingen in het zorgaanbod op:

- De grenzen tussen de sectoren V&V en GZ vervagen. De problematiek van cliënten wordt complexer, en bestaat steeds vaker uit een combinatie van verschillende grondslagen waarmee de grenzen tussen de sectoren overschreden worden. Zorgaanbieders springen hierop in met verschillende samenwerkingsverbanden tussen sectoren, bijvoorbeeld tussen de GGZ en GZ. Ook de ketenzorg is in ontwikkeling, bijvoorbeeld op het gebied van beroertes (CVA) of dementie. Zo trachten zorgkantoren, zorgaanbieders, cliënten en de overheid in het programma 'Ketenzorg Dementie' tot een structureel aanbod van samenhangende dementiezorg te komen.
- Er ontstaan diverse initiatieven gericht op de LVG-doelgroep. Voorbeelden hiervan zijn LVG-netwerken of werkgroepen waarin bijvoorbeeld in kaart wordt gebracht welke zorg nodig is voor deze doelgroep. Daarnaast worden er specifieke zorginstellingen gericht op LVG-ers genoemd, zoals een opvanghuis voor meisjes met een licht verstandelijke handicap die een risico lopen op specifieke problematiek zoals prostitutie, contact met lo-verboys, vrouwenhandel en tienerzwangerschap.
- Er worden initiatieven ontplooid om een snellere doorstroming vanuit het ziekenhuis naar het verpleeg- en verzorgingshuis te realiseren.
- De trend van het langer thuis blijven wonen gecombineerd met de voorkeur van sommige instellingen om cliënten met een zwaardere ZZP op te nemen, leidt ertoe dat verpleeg- en verzorgingshuizen cliënten met een zwaardere zorgvraag krijgen.
- Er ontstaan meer initiatieven op het gebied van kleinschalig wonen.
- Enerzijds is er sprake van nieuwbouw waardoor er op termijn extra capaciteit. Anderzijds leiden verbouwingen tot een druk op de wachtlijst omdat instellingen (tijdelijk) minder plekken beschikbaar hebben.

Hoewel de hierboven genoemde ontwikkelingen in het aanbod (gedeeltelijk) aansluiten bij de ontwikkelingen in de vraag naar zorg, blijven bepaalde cliënten moeilijk plaatsbaar (zie hoofdstuk 2). Zorgkantoren trachten op diverse manieren het aanbod zo goed mogelijk aan te laten sluiten bij de vraag. De wachtlijstaanpak die zij hiertoe hanteren wordt in de volgende paragraaf besproken.

3.3 Wachtlijstaanpak door het zorgkantoor

Cruciaal voor een goede toegankelijkheid van de AWBZ is een afstemming tussen vraag en aanbod. Het zorginkoopbeleid van zorgkantoren is er op gericht deze afstemming tussen vraag en aanbod te realiseren. In deze paragraaf bespreken we de werkwijze van het zorgkantoor bij de wachtlijstaanpak door onder andere zorginkoop, zorgbemiddeling, afspraken met zorgaanbieders, en controle op AZR-gegevens.

Zorgbemiddeling indien nodig

De zorgkantoren zien de zorgaanbieders als de verantwoordelijken voor het dagelijks beheer van de wachtlijsten. De zorgaanbieders dienen contact te onderhouden met de cliënten die op hun wachtlijst staan. Indien blijkt dat een cliënt urgent zorg nodig heeft wordt door de betrokken veldpartijen het crisisprotocol in werking gezet. Alleen wanneer blijkt dat plaatsing van een cliënt op een reguliere of crisisplaats problemen oplevert wordt het zorgkantoor ingeschakeld en bemiddelt het zorgkantoor bij het zoeken van een oplossing.

Gebruik AZR bij zorginkoop en wachtlijstaanpak

Zorgkantoren dienen door het inkopen van zorg voldoende zorgaanbod te realiseren. Op basis van verschillende informatiebronnen proberen zij zicht te krijgen op de vraag naar zorg, zodat zij het zorgaanbod hierop af kunnen stemmen. De meeste zorgkantoren maken gebruik van de informatie uit het AZR bij de inkoop van zorg. Zo draait men bijvoorbeeld rapportages van het aantal indicaties uit. Deze bieden zicht op de trends in de vraag. Volgens een aantal zorgkantoren zijn deze gegevens uit het AZR echter onvoldoende om de zorginkoop op te baseren. Enkel afgaan op het aantal indicaties leidt tot een onjuist beeld aangezien er een verschil is tussen de indicaties zoals afgegeven door het CIZ en de daadwerkelijke behoefte aan zorg. Zoals reeds eerder besproken is, zijn er volgens de zorgkantoren veel cliënten met een indicatie die voorlopig bewust afzien van het verzilveren hiervan of wachten op de aanbieder van voorkeur. Zo zegt een zorgkantoor: 'Het aantal indicaties zegt meer over de manier waarop het CIZ indiceert en over de pakketmaatregelen dan over de vraag naar zorg'. Om deze reden geeft een zorgkantoor expliciet aan geen gebruik te maken van de gegevens uit het AZR omdat dit volgens hen geen reëel beeld oplevert van de daadwerkelijke zorgvraag.

Naast informatie over de vraag naar zorg is informatie over de discrepantie tussen vraag en aanbod van belang voor de zorginkoop. Maar ook op dit punt biedt het AZR onvoldoende bruikbare informatie. Wegens de vervuiling door het niet-tijdige berichtenverkeer kan zorginkoop op basis van wachtlijstinformatie uit het AZR leiden tot een overschatting van de benodigde zorg, zo melden de zorgkantoren.

Een aantal zorgkantoren heeft een schaduwsysteem (al dan niet gekoppeld aan het AZR) op basis waarvan zij rapportages over de vraag naar zorg uitdraaien. Een ander zorgkantoor heeft de functionaliteit van AZR uitgebreid waardoor op basis van zoektermen trends in de zorgvraag beter gevolgd kunnen worden.

Zorginkoop op basis van signalen uit het veld

Naast dergelijke rapportages over het aantal wachtenden maken zorgkantoren bij de inkoop van zorg ook veelal gebruik van signalen die zij krijgen vanuit de eigen afdeling zorgbemiddeling, van instellingen, consumentenplatformen of andere signalen uit het veld. Ook gebruikt men onder andere informatie over de historie, trends in de ontwikkeling van vraag en aanbod en demografische ontwikkelingen om tot een goed zicht op de verhouding tussen zorgvraag en aanbod te komen. Op basis van deze informatie bekijkt het zorgkantoor welke en hoeveel zorg nodig is om te voldoen aan de vraag naar zorg en gaat hierover in overleg met de zorgaanbieders.

Monitoren en stimuleren prestaties zorgaanbieder

De zorgkantoren houden zich over het algemeen actief bezig met het monitoren van de prestaties van de zorgaanbieders. Men brengt in kaart of zorgaanbieders zich aan de productieafspraken houden. Of men brengt bijvoorbeeld de gemiddelde wachttijd per zorginstelling in beeld. Daarnaast beschikken de meeste zorgkantoren over een prestatie- of sanctiebeleid met als doel om tijdig en adequaat berichtenverkeer vanuit zorgaanbieders te stimuleren. Zo wordt vastgesteld of zorgaanbieders tijdig in het AZR registeren of de zorglevering is gestart of geëindigd. Afhankelijk van de tijdigheid van deze berichten krijgen zorgaanbieders een bepaalde score waaraan (financiële) sancties verbonden zitten. Een zorgkantoor geeft aan dat indien zorgaanbieders zich houden aan de gemaakte afspraken over het verminderen van de wachtlijsten, zij hiervoor een financiële prikkel krijgen.

Controle op AZR-wachtlijstgegevens

Daarnaast sturen de meeste zorgkantoren periodiek (veelal maandelijks of per kwartaal) een overzicht van de wachtenden naar de zorgaanbieder. De zorgaanbieder wordt dan gevraagd deze wachtlijst te controleren en per cliënt aan te geven of deze nog daadwerkelijk wachtend is. Deze informatie wordt gebruikt om de wachtlijstgegevens van het zorgkantoor op te schonen en een actueel beeld te krijgen van de wachtenden. Een ander effect is dat zorgaanbieders op deze manier bewust blijven van en contact houden met de cliënten die wachten op zorg. Een zorgkantoor merkt op dat zij dergelijke beleidsmaatregelen invoeren om zorgaanbieders voor te bereiden op de wijziging in financiering. Dit zorgkantoor verwacht in de toekomst namelijk te gaan werken met een systeem waarbij de financiering met de cliënt verbonden is, een zogenaamd 'cliëntvolgend systeem'. Indien dergelijke financiering wordt ingevoerd is het van belang dat de administratie van de zorgaanbieders op orde is en een duidelijk overzicht beschikbaar van de cliënten die in zorg zijn en die nog wachten.

Hoewel veel zorgkantoren het belang van tijdige registratie door zorgaanbieders benadrukken, wordt hierbij door een zorgkantoor ook een kritische kanttekening geplaatst. Dit zorgkantoor vindt dat zorgaanbieders teveel belast worden met administratieve verplichtingen. Bij sommige zorgaanbieders ontbreekt het aan expertise en motivatie om deze registratie in te vullen; zij zien zorg leveren namelijk als hun primaire taak. De complexiteit van en de veranderingen in het AZR systeem zorgen soms voor weerstand bij zorgaanbieders. Anderzijds wordt echter ook verbetering in de registratie in AZR door zorgaanbieders opgemerkt.

3.4 Redenen voortbestaan wachtlijst

Bij het geven van redenen voor het voortbestaan van wachtlijsten dient een onderscheid gemaakt te worden tussen de 'daadwerkelijke' en de 'administratieve' wachtlijst. De administratieve wachtlijst bestaat uit het aantal openstaande indicaties in het AZR. Deze wachtlijst is zoals eerder aangegeven sterk vervuild. Deze vervuiling hangt enerzijds samen met het niet-tijdige berichtenverkeer waardoor cliënten nog op de wachtlijst staan die reeds in of uit zorg zijn. Anderzijds bevat de wachtlijstpopulatie cliënten met een indicatie die niet actief op zorg wachten (voorkeurs- en slapend wachtenden).

Hoewel het, zo blijkt wederom uit dit onderzoek, lastig is vanwege deze administratieve vervuiling een scherp beeld te krijgen van het aantal daadwerkelijk lang wachtenden, bestaan er wel degelijk reële wachtlijsten. Deze zijn in de meeste gevallen kort, een meer-

derheid van de zorg wordt dan ook binnen de Treeknorm geleverd. Het bestaan van (korte) wachtlijsten wordt door een aantal zorgkantoren gezien als iets onvermijdelijks. Een beperkt aantal wachtenden kan namelijk worden beschouwd als werkvoorraad die een zorginstelling bestaansrecht voor de toekomst biedt. Zonder wachtenden is de toekomst van de zorginstelling onzeker en zouden zij met leegstand te maken kunnen krijgen. Hiermee wordt overigens niet bedoeld dat zorgkantoren een groot aantal wachtenden niet problematisch vinden. Alle zorgkantoren maken duidelijk te streven naar tijdige en geschikte zorgrealisatie voor alle cliënten. Echter, het is onvermijdelijk dat sommige cliënten voor een bepaalde periode op deze zorg moeten wachten.

Echter ook lange wachttijden blijven bestaan, met name voor de in paragraaf 2.6 genoemde groepen moeilijk plaatsbare cliënten. Het realiseren van passende zorg voor cliënten met een specifieke zorgvraag is moeilijk en kost tijd. Er is weinig zorgaanbod voor dergelijke cliënten, mede gezien de beperkte beschikbaarheid van personeel dat in staat is met dergelijke complexe zorgvragen om te gaan.

Algemeen melden de zorgkantoren dat de vraag naar zorg sneller stijgt dan het aanbod gerealiseerd kan worden. Onder andere door de vergrijzing neemt de vraag naar zorg toe. Het aanbod is daarentegen minder flexibel, zo kost het realiseren van extra intramurale plaatsen tijd. Ook worden er zorginstellingen gerenoveerd, waarbij het aantal beschikbare plaatsen afneemt. Er blijft dus aandacht nodig voor de wachtlijsten voor met name de moeilijk plaatsbare groepen.

3.5 Communicatie

Zoals reeds gebleken is de communicatie tussen de betrokken veldpartijen (zorgkantoor, zorgaanbieders, CIZ, CVZ) van groot belang voor een goed zicht op de toegankelijkheid van de AWBZ. Alle partijen dienen hun activiteiten tijdig en adequaat in het AZR te registreren. Daarnaast dient ook de communicatie tussen de partijen, los van het AZR, goed te verlopen. Achtereenvolgens bespreken we hoe de communicatie tussen de zorgkantoren en de zorgaanbieders, en het CIZ verloopt.

Communicatie zorgkantoren en zorgaanbieders

Hoewel het berichtenverkeer in het AZR vanuit de zorgaanbieder voor verbetering vatbaar is, zijn de meeste zorgkantoren positief tot zeer positief over het contact dat zij zelf met de zorgaanbieders hebben. Veelal vindt er vanuit het zorgkantoor op verschillende niveaus, zoals zorgbemiddeling, zorgtoewijzing, inkoop en management, frequent overleg plaats met de zorgaanbieders. Vaak is het contact met de zorgaanbieder vastgelegd in een periodiek, structureel overlegmoment. Volgens een zorgkantoor is het contact met de zorgaanbieder er steeds meer op gericht om gezamenlijk de beste dienstverlening te bieden aan de cliënt: het zorgkantoor en de zorgaanbieder zijn samen verantwoordelijk voor de klant. Naast over dienstverlening aan cliënten wordt ook met de zorgaanbieders gesproken over het AZR. Zo geeft een zorgkantoor aan wel eens cursussen te geven over het gebruik van het AZR. Over het algemeen achten de zorgkantoren het van belang en nemen zij initiatieven om goede contacten met het zorgkantoor te onderhouden. Zo monitoren zorgkantoren bijvoorbeeld de prestaties en het berichtenverkeer van zorgaanbieders en sturen zij periodiek een overzicht van de wachtenden naar de zorgaanbieder.

Communicatie zorgkantoren en CIZ

Ook over de communicatie met het CIZ zijn de meeste zorgkantoren tevreden tot zeer tevreden. Zorgkantoren noemen de volgende positieve aspecten van de communicatie: er zijn korte lijnen met het CIZ en zij zijn goed bereikbaar. Ook het berichtenverkeer met het CIZ via het AZR verloopt volgens een zorgkantoor goed. Echter niet alle zorgkantoren zijn dermate positief over het contact met CIZ. Een zorgkantoor heeft te maken verschillende CIZ vestigingen die allen een iets verschillende werkwijze kennen. De communicatie met deze vestigingen is voor het zorgkantoor vrij complex en tijdrovend.

3.6 Aanbevelingen zorgkantoren

Tenslotte noemen we hier de aanbevelingen die medewerkers van de zorgkantoren doen voor het aanpakken van wachtlijsten en verbetering van de wachtlijstregistratie.

Intensief contact zorgaanbieders

Een aanbeveling die wordt gedaan om de daadwerkelijke wachtlijst aan te pakken is het onderhouden van goed contact met de zorgaanbieder. Door (periodiek) te overleggen met de zorgaanbieder blijft men op de hoogte van wat er speelt in de praktijk en kan snel worden ingesprongen op ontwikkeling in de vraag naar zorg. Goed contact tussen zorgaanbieders en zorgkantoor is ook van belang voor het snel vinden van een oplossing wanneer blijkt dat plaatsing van een cliënt op een reguliere of crisisplaats problemen oplevert en het zorgkantoor moet bemiddelen bij het zoeken van een oplossing.

Meer keuzemogelijkheden bieden

Een andere aanbeveling is het aanbieden van meerdere keuzemogelijkheden aan cliënten. Op dit moment kan het voorkomen dat cliënten wachten op een zorgaanbieder van voorkeur, zonder zich te hebben georiënteerd op gelijkwaardige alternatieven waar wellicht eerder zorg beschikbaar is.

Betrouwbare wachtlijstgegevens

Alle zorgkantoren zijn overtuigd van het belang van betrouwbare wachtlijstgegevens. Om hiervoor te zorgen dient aan de volgende punten gewerkt te worden:

- Zorg voor de invoering van wachtstatussen in AZR 3.0. Op dit moment is er onvoldoende zicht op de verschillende mogelijke wachtsituaties van cliënten, waardoor het zicht op de wachtlijst vertroebeld wordt. Om een duidelijk beeld te krijgen van de wachtlijstproblematiek dient een onderscheid te kunnen worden gemaakt tussen de indicatie zoals afgegeven door het CIZ en de daadwerkelijke zorgbehoefte van een cliënt. Er moet kunnen worden geregistreerd of een cliënt actief wacht op de zorg of (momenteel) niet. Voorbeelden van relevante wachtstatussen zijn degene die in dit rapport genoemd worden: niet-wachtenden, slapend wachtenden, voorkeurswachtenden, niet-urgent actief wachtenden en urgent wachtenden. Daarnaast is het wenselijk dat in het AZR gezocht of geselecteerd kan worden op bepaalde kenmerken, zoals leeftijd, grondslag en wachtduur.
- Echter, cruciaal voor het invoeren van dergelijke wachtstatussen in AZR 3.0 zijn landelijk geldende, eenduidige wachtlijstdefinities. Voor alle partijen die gebruik maken van het berichtenverkeer in AZR dient duidelijk te zijn wat onder de verschillende wachtstatussen en andere begrippen zoals transferzorg, overbruggingszorg en zorgbemiddeling wordt verstaan. Met name over cliënten die ter overbrugging alle zorg van een andere

aanbieder dan van eerste voorkeur krijgt blijkt verwarring te bestaan. Indien een cliënt de volledige zorg bij een andere aanbieder dan die van de eerste voorkeur krijgt, wordt deze cliënt door sommige zorgkantoren als in zorg beschouwd, terwijl andere zorgkantoren dit als transferzorg of overbruggingszorg beschouwen. Het CVZ beschouwt deze situatie echter als een vorm van overbruggingszorg waardoor de cliënt in het AZR als wachtend (op de zorgaanbieder van voorkeur) geregistreerd blijft staan.

- Een andere voorwaarde is dan ook dat de invoering van deze statussen via een landelijk implementatietraject verloopt. Alle betrokken partijen (zorgaanbieders, zorgkantoren, CVZ, CIZ) dienen niet alleen te weten wat er onder de verschillende begrippen verstaan wordt, zij dienen in de dagelijkse praktijk op eenzelfde wijze om te gaan met de begrippen.
- Om betrouwbare wachtlijstgegevens te verkrijgen dient te worden geïnvesteerd in de kwaliteit van het berichtenverkeer. Op dit gebied zijn al initiatieven, zoals de Kwaliteitsmonitor, zichtbaar. Zorgkantoren bevelen in dit kader ook aan om te investeren in de relatie met de zorgaanbieder. Door als zorgkantoor nauw contact te onderhouden met zorgaanbieders blijven zij betrokken bij de wachtlijst en wachtlijstregistratie. Dit is van belang aangezien de zorgaanbieders een belangrijke rol spelen in de tijdige zorgregistratie in het AZR. Initiatieven die door veel zorgkantoren worden ondernomen, zoals het periodiek zenden van de wachtlijstgegevens, zijn reeds besproken. Door een zorgkantoor wordt echter opgemerkt dat het huidige registratiesysteem zorgaanbieders teveel belast met administratieve taken bij de zorgaanbieder.

3.7 Conclusie

Ontwikkelingen in vraag en aanbod

Zorgkantoren merken een toename van de vraag naar zorg voor de volgende cliëntgroepen: dementerenden, cliënten met een meervoudig complexe problematiek, cliënten een licht verstandelijke handicap (LVG) of sterk gedragsgestoorde licht verstandelijke gehandicapten (SGLVG), cliënten met gedragsproblematiek, cliënten met ontwikkelingsproblematiek zoals autisme of ADHD, allochtone ouderen of dementerende allochtonen en cliënten die graag langer thuis willen wonen of die kleinschalig willen wonen.

Verder worden de volgende ontwikkelingen in het zorgaanbod genoemd: meer samenwerkingsverbanden tussen sectoren, ketenzorg is in ontwikkeling, initiatieven gericht op de LVG-doelgroep en kleinschalig wonen, initiatieven om doorstroom vanuit het ziekenhuis naar verpleeg- of verzorghuis te realiseren en er is sprake van nieuwbouw en verbouwingen in zorginstellingen. De laatstgenoemde ontwikkelingen duiden erop dat er in de nabije toekomst meer capaciteit beschikbaar zal komen.

Zorginkoop

Het zorginkoopbeleid van zorgkantoren is er op gericht een goede afstemming tussen vraag en aanbod te realiseren. De meeste zorgkantoren maken gebruik van de informatie uit het AZR (aantallen indicaties) bij de inkoop van zorg. Volgens een aantal zorgkantoren geven de aantallen indicaties echter een overschatting van de vraag naar zorg. Er zijn namelijk veel cliënten met een indicatie die (voorlopig) bewust afzien van het verzilveren hiervan of wachten op de aanbieder van voorkeur. Daarom maken zorgkantoren voor inkopen van zorg veelal ook gebruik van signalen die zij krijgen vanuit de eigen afdeling zorgbemiddeling, van instellingen, consumentenplatformen of andere signalen uit het veld.

Wachtlijstaanpak

De zorgkantoren zien de zorgaanbieders als de verantwoordelijken voor het dagelijks beheer van de wachtlijsten. Wanneer blijkt dat plaatsing van een cliënt problemen oplevert bemiddelt het zorgkantoor bij het vinden van een oplossing. Signalen over het niet kunnen plaatsen van cliënten kunnen leiden tot het inkopen van meer zorg.

Daarnaast voeren zorgkantoren actief stimuleringsbeleid om tijdig en adequaat berichtenverkeer vanuit zorgaanbieders te stimuleren, om zo de zuiverheid van de AZR-gegevens te verbeteren.

Communicatie

Over het algemeen zijn de meeste zorgkantoren positief tot zeer positief over het contact met de zorgaanbieders. Veelal vindt er vanuit het zorgkantoor op verschillende niveaus, zoals zorgbemiddeling, zorgtoewijzing, inkoop en managers, structureel en frequent overleg plaats met de zorgaanbieders. Ook over de communicatie met het CIZ zijn de meeste zorgkantoren tevreden.

Aanbevelingen

Van belang voor de wachtlijstaanpak is ten eerste het voeren van frequent overleg tussen zorgkantoor en zorgaanbieder(s) over ontwikkelingen in de vraag naar zorg en moeilijk plaatsbare cliënten, bij voorkeur op cliëntniveau. Het zorgkantoor kan dan hierop een adequaat inkoopbeleid voeren en voor zorg bemiddelen waar nodig is.

Verder is het noodzakelijk voor adequaat wachtlijstbeheer dat zorgkantoren kunnen beschikken over betrouwbare wachtlijstgegevens. Om dit te bereiken is het van belang om wachtstatussen in het AZR in te voeren, zodat geregistreerd kan worden of een cliënt daadwerkelijk op de geïndiceerde zorg wacht. Cruciaal voor de invoering van wachtstatussen zijn ten eerste landelijk geldende, gedragen, eenduidige definities van begrippen als actief wachtend, overbruggingszorg, etc. Ten tweede dient deze informatie uiteraard consequent en tijdig te worden geregistreerd. Dit vergt een periodieke update van de status van cliënten met een openstaande indicatie die verder voert dan het huidige berichtenverkeer.

4 Ervaringen wachtenden

In dit hoofdstuk beschrijven we de resultaten van een enquête die onder 504 cliënten, met psychogeriatrische of meervoudig complexe problematiek, met een openstaande indicatie, gehouden is. Na een beschrijving van algemene kenmerken van deze cliënten, bespreken we de indeling van deze cliënten in de vijf wacht- en urgentiestatussen. Vervolgens bespreken we hoe actief wachtende cliënten hun wachtsituatie ervaren en welke gevolgen het wachten heeft op het welzijn van de cliënt en diens omgeving.

4.1 Beschrijving geïnterviewde cliënten

In deze paragraaf geven we een korte beschrijving van de geïnterviewde cliënten. In totaal zijn er 504 complete telefonische interviews gehouden, waarvan 166 (33%) met de cliënt zelf en 338 (67%) gesprekken met diens vertegenwoordiger. Omdat beide groepen grotendeels dezelfde vragen hebben gekregen zijn hun resultaten samengevoegd. Omwille van de leesbaarheid wordt in dit hoofdstuk de term cliënten gebruikt voor alle respondenten.

Onderstaande tabel bevat een overzicht van de verdeling over de doelgroepen meervoudig complexe problematiek en dementerenden. Het blijkt dat beide groepen even sterk vertegenwoordigd zijn. In totaal behoren 253 respondenten tot de doelgroep meervoudige complexe problematiek en 251 respondenten tot de doelgroep dementerenden.

Tabel 4.1 Indeling in doelgroepen

Doelgroep	Aantal	%
Meervoudig complexe problematiek	253	50%
Dementerenden	251	50%
Totaal	504	100%

Tabel 4.2 geeft weer vanwege welke aandoening of beperking cliënten zorg ontvangen, hebben ontvangen of recht hebben op zorg.

Tabel 4.2 Vanwege welke beperking of aandoening heeft cliënt recht op zorg?

	Aantal	%
Problemen met denken/gedrag	253	50%
Een lichamelijke beperking	162	32%
Een somatische aandoening	142	28%
Psychiatrische problematiek	73	15%
Anders, namelijk:	66	13%
Een zintuiglijke beperking	43	9%
Niet-aangeboren hersenletsel	45	9%
Een verstandelijke beperking	19	4%
Weet niet	17	3%
Verslavingsproblemen	12	2%
ADHD/autisme/PDD-NOS/asperger/etc.	5	1%
Wil niet zeggen	4	1%
Totaal	502	100%

NB. Meerdere antwoorden mogelijk. Gepercentageerd op het totaal aantal respondenten.

Het grootste deel van de cliënten (50%) geeft aan problemen te hebben met denken en gedrag. Hieronder vallen met name dementerende cliënten. Ook hebben veel cliënten een lichamelijke beperking (32%) waardoor zij recht hebben op AWBZ zorg. Vervolgens blijkt ook een groot deel van de cliënten (28%) te kampen met een somatische aandoening. Een redelijk groot aantal heeft psychiatrische problemen (15%) of andere problemen (13%). Onder categorie 'anders namelijk' vallen aandoeningen of beperkingen zoals AIDS, kanker, evenwichtsstoornissen, burn-out of 'ouderdom'.

De volgende paragraaf gaat nader in op de wacht- en urgentiestatus. Opgemerkt dient te worden dat het aantal cliënten per vraag kan verschillen aangezien niet alle vragen voor iedere cliënt van toepassing waren.

4.2 Indeling wacht- en urgentiestatus

Totstandkoming van de groepen

Aan iedere cliënt is per geïndiceerde openstaande AWBZ-functie gevraagd of men deze zorg op dit moment ontvangt of in het (recente) verleden ontvangen heeft. Cliënten die alle geïndiceerde zorg in het (recente) verleden al ontvangen hebben of alle zorg op dit moment ontvangen worden als *niet-wachtend* beschouwd. Ook cliënten die op dit moment in een zorginstelling verblijven en geen openstaande indicatie hebben voor verblijf vallen in de groep niet-wachtenden, aangezien we er vanuit gaan dat zij daar alle geïndiceerde zorg ontvangen. Omdat het telefonische interview twee maanden later plaatsvond dan de uitdraaidatum van het wachtlijstbestand, is er gecorrigeerd voor cliënten die de zorg korter dan twee maanden ontvangen. Deze cliënten waren ten tijde van de uitdraaidatum van het wachtlijstbestand van de zorgkantoren nog niet in zorg en worden dan ook als wachtend meegeteld.

De cliënten die (nog) niet alle geïndiceerde zorg ontvangen is gevraagd of de zij gebruik zouden willen maken van de zorg indien deze aangeboden wordt. De *slapend wachtenden* geven aan helemaal niet meer of op korte termijn geen gebruik te willen maken van de geïndiceerde zorg.

Voorkeurswachtenden geven aan wel gebruik te willen maken van de zorg, maar dat dit afhankelijk is van de situatie of de zorgaanbieder.

Vervolgens zijn de cliënten die actief wachten op zorg nader te verdelen in niet-urgent actief wachtenden en urgent wachtenden. *Niet-urgent actief wachtenden* zijn cliënten die de geïndiceerde zorg op korte termijn willen gebruiken, maar wiens welzijn niet wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg. *Urgent wachtenden* willen ook op korte termijn gebruik maken van de zorg én hun welzijn wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg. Dat is als volgt bepaald: in de enquête is een aantal stellingen over het welzijn van de cliënt opgenomen. Cliënten zijn als urgent wachtend beschouwd indien zij tenminste één aspect van hun welzijn negatief beoordelen én dat zij verwachten dat met passende zorg dit aspect van welzijn zou verbeteren. Deze stellingen over de verschillende aspecten van welzijn komen aan de orde in paragraaf 4.5.

Op basis van deze informatie zijn de geïnterviewde cliënten verdeeld over de vijf wachtstatussen. Tabel 4.3 biedt een overzicht van deze verdeling.

Tabel 4.3 Indeling in wachtstatussen

Wachtstatus	Aantal	%
Niet-wachtenden	274	54%
Slapend wachtenden	115	23%
Voorkeurswachtenden	44	9%
Niet-urgent actief wachtenden	22	4%
Urgent wachtenden	44	9%
Onbekend	5	1%
Totaal	504	100%

Opvallend is dat een zeer groot deel van de cliënten (54%) op de wachtlijst niet-wachtend is aangezien zij alle geïndiceerde zorg in het (recente) verleden al ontvangen hebben of alle zorg op dit moment ontvangen. Verder is ongeveer een kwart van de geïnterviewde cliënten slapend wachtend. 9% kan vervolgens als voorkeurswachtend worden beschouwd. De cliënten die actief wachten op zorg zijn nader te verdelen in niet-urgent actief wachtenden en urgent wachtenden. In totaal is 4% niet-urgent actief wachtend. 9% van de cliënten is urgent wachtend: zij hebben op korte termijn behoefte aan de geïndiceerde zorg én hun welzijn wordt bedreigd vanwege het gebrek aan passende zorg. Tenslotte zijn er 5 cliënten die van een (gedeelte) van de geïndiceerde zorg niet weten of zij deze op dit moment ontvangen of in het verleden hebben ontvangen.

Op basis van tabel 4.3 kunnen we concluderen dat een opvallend groot deel van ruim de helft van de openstaande indicaties onterecht nog openstaat, aangezien veel cliënten de geïndiceerde zorg al ontvangen of deze zorg in het (recente) verleden hebben ontvangen. Een betrekkelijk klein percentage van 13% van de cliënten wacht actief op zorg, onafhankelijk van de aanbieder, waarbij voor 9% de situatie urgent is.

Wachtduur

Tabel 4.3a laat zien hoeveel wachtende cliënten al langer dan de Treeknorm wachten.

Tabel 4.3a Wachtduur naar urgentiestatus

	Wacht langer dan Treeknorm		Wacht korter dan Treeknorm		Totaal	
	Aantal	%	Aantal	%	Aantal	%
Slapend wachtend	106	92%	9	8%	115	100%
Voorkeurswachtend	41	93%	3	7%	44	100%
Actief niet-urgent wachtend	19	86%	3	14%	22	100%
Urgent wachtend	38	86%	6	14%	44	100%
Totaal (aantal wachtenden)	204	91%	21	9%	225	100%

Over het algemeen wacht de overgrote meerderheid langer dan de Treeknorm. Dit percentage is hoger onder slapend- en voorkeurswachtenden. Deze cliënten kiezen er dan ook bewust voor om te wachten. Maar ook van de cliënten die zo spoedig mogelijk zorg willen wacht 86% langer dan de Treeknorm.

4.3 Ontvangen zorg

Naast de indeling in wachtstatussen is ook in kaart gebracht welke vormen van zorg cliënten met een openstaande indicatie ontvangen. Tabel 4.4 geeft weer welke soort zorg deze cliënten ontvangen.

Tabel 4.4 Soort zorg die cliënten ontvangen

Soort zorg	Aantal	%
AWBZ zorg	437	87%
Alleen mantelzorg of vrijwilligerszorg	31	6%
Alleen huishoudelijke hulp	19	4%
Geen enkele zorg	12	2%
Andere zorg	5	1%
Totaal	504	100%

Opvallend is dat een zeer groot deel van de cliënten met een openstaande indicatie enige vorm van AWBZ-zorg ontvangt (87%). Dit betreffen zowel cliënten die alle geïndiceerde zorg ontvangen, als ook cliënten die een (deel van de) geïndiceerde functie(s) ontvangen en nog wachten op overige functies. 6% van de cliënten ontvangt alleen mantelzorg of vrijwilligerszorg en daarbij geen AWBZ-zorg. Vervolgens blijkt 4% van de cliënten alleen huishoudelijke hulp te krijgen. Er zijn slechts 12 cliënten (2%) die geen enkele vorm van zorg ontvangen. Slechts 1% geeft aan alleen andere vormen van zorg te krijgen.

Tussen cliënten met een meervoudige complexe problematiek en dementerenden blijken er geen grote verschillen te bestaan wat betreft indeling in wachtstatussen en de soort zorg die zij ontvangen. Een klein verschil betreft de mate waarin cliënten mantelzorg ontvangen. Dementerenden blijken vaker dan cliënten met een meervoudige complexe problematiek alleen mantelzorg en geen AWBZ zorg te krijgen (respectievelijk 9% en 4%). Verder zijn er iets meer cliënten met een meervoudige complexe problematiek dan dementerenden die geen enkele zorg ontvangen (respectievelijk 4% en 1%).

Indeling in wachtstatus en soort zorg

Tabel 4.5 geeft per wachtstatus weer welke soort zorg cliënten ontvangen.

Tabel 4.5 Indeling in wachtstatussen uitgesplitst naar soort zorg

	Niet-urgent					Totaal
	Niet-wachtenden	Slapend wachtenden	Voorkeurs wachtenden	Niet-urgent actief wachtenden	Urgent wachtenden	
	%	%	%	%	%	%
AWBZ zorg	98%	70%	66%	86%	68%	87%
Alleen mantelzorg of vrijwilligerszorg	1%	10%	23%	7%	21%	6%
Alleen huishoudelijke hulp	0%	12%	7%	7%	4%	4%
Geen enkele zorg	1%	4%	5%	0%	4%	2%
Andere zorg	0%	3%	0%	0%	4%	1%
Totaal	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Uit bovenstaande tabel blijkt dat de ruime meerderheid van de cliënten die actief wachten wel enige vorm van AWBZ zorg ontvangen. Urgent wachtenden krijgen daarbij vaker geen AWBZ-zorg en alleen mantelzorg. Hieruit zou kunnen worden afgeleid dat het krijgen van enige AWBZ-zorg kan voorkomen dat het welzijn van de wachtenden wordt bedreigd (en de situatie dus urgent wordt), meer dan dat mantelzorg dat kan. Dat (urgent) wachtenden helemaal geen zorg krijgen of alleen huishoudelijke verzorging komt slechts zeer zelden voor. Aandachtspunt is verder dat met name onder urgent wachtenden en voorkeurswachtenden de afhankelijkheid van mantelzorgers vrij hoog is. Ruim 20% van deze groepen ontvangt alleen mantelzorg. Hierin schuilt een risico aangezien de mantelzorger (over)belast kan raken of bij wegvallen van de mantelzorger de cliënt met spoed zorg nodig heeft.

Tevredenheid met zorg

Aan de cliënten die ten tijde van de enquête wachten op zorg (dit kan zowel slapend, voorkeurs of actief wachtend zijn) én enige vorm van zorg ontvangen is gevraagd of deze zorg voldoende is of niet. De resultaten zijn weergegeven in tabel 4.6.

Tabel 4.6 Heeft u op dit moment voldoende zorg?

	Aantal	%
De zorg die ik ontvang is ruim voldoende	19	10%
De zorg die ik ontvang is voldoende	135	69%
De zorg die ik ontvang is onvoldoende	38	19%
Weet niet	4	2%
Totaal	196	100%

Van alle cliënten die wachten en enige zorg ontvangen vindt de ruime meerderheid deze zorg voldoende (69%). 10% geeft tenslotte aan dat de zorg die zij ontvangen zelfs ruim voldoende is. 19% van de cliënten is echter van mening dat zij onvoldoende zorg ontvangen.

4.4 Gebruik mantelzorg

Aan de cliënten die gebruik maken van mantelzorg is gevraagd of de mantelzorger bij de cliënt in huis woont. De resultaten zijn weergegeven in tabel 4.7.

Tabel 4.7 Woont degene van wie u hulp krijgt bij u in huis?

	Aantal	%
Ja	21	36%
Nee	36	62%
Zowel hulp van een "huisgenoot" als van anderen	1	2%
Weet niet	0	0%
Totaal	58	100%

Bij de ruime meerderheid van de cliënten woont de mantelzorger niet in huis (62%). Bij ruim eenderde van de cliënten is dit wel het geval.

Aan de cliënten bij wie de mantelzorger niet in huis woont is gevraagd hoe vaak zij per week gebruik maken van de hulp van familie, burens, vrienden of kennissen. Aan alle cliën-

ten die mantelzorg ontvangen is gevraagd hoeveel uur per week zij deze hulp krijgen. De resultaten zijn weergegeven in de tabellen 4.8 en 4.9.

Tabel 4.8 Hoe vaak per week maakt u gebruik van de hulp van familie, buren, vrienden of kennissen?

	Aantal	%
< 1 keer per week	6	16%
1 keer per week	8	22%
2-3 keer per week	7	19%
4-5 keer per week	2	5%
> 5 keer per week	12	32%
Weet niet	2	5%
Totaal	37	100%

Tabel 4.9 Hoeveel uur per week krijgt u hulp van familie, buren, vrienden of kennissen?

	Aantal	%
< 4 uur per week	11	19%
4-8 uur per week	4	7%
9-12 uur per week	7	12%
13-16 uur per week	4	7%
17-20 uur per week	0	0%
> 20 uur per week	26	45%
Weet niet	6	10%
Totaal	58	100%

Van de cliënten bij wie de mantelzorger niet in huis woont, maakt eenderde meer dan 5 keer per week gebruik van de hulp van de mantelzorger (32%). Ongeveer 40% van de cliënten ontvangt 1 tot 3 keer per week mantelzorg.

Opvallend is dat bijna de helft van de wachtende cliënten meer dan 20 uur per week gebruik van mantelzorg (45%). Ook een redelijk grote groep maakt beperkt gebruik van de hulp van familie, buren, vrienden of kennissen; 19% krijgt minder dan 4 uur per week mantelzorg. Over het algemeen kunnen we stellen dat wachtende cliënten redelijk vaak en intensief gebruik maken van mantelzorg. Een derde krijgt meer dan 5 keer per week mantelzorg en bijna de helft van de wachtende cliënten maakt meer dan 20 uur per week gebruik van mantelzorg.

4.5 Gevolgen van wachten op het welzijn van de cliënt

Aan de wachtende cliënten is gevraagd welk effect deze wachtsituatie heeft op hun welzijn. Hierbij komen verschillende aspecten van welzijn aan bod, zoals het hebben van dagbesteding, het onderhouden van sociale relaties en de afhankelijkheid van mantelzorgers. Per tabel zijn steeds twee onderdelen weergegeven. Het eerste onderdeel geeft de antwoorden van alle wachtende cliënten op de stelling weer. Vervolgens wordt aan de cliënten die negatief zijn over het betreffende aspect van welzijn, bijvoorbeeld het onderhouden van sociale relaties, gevraagd of deze situatie verbeterd zou worden indien de cliënt passende zorg zou krijgen. Deze antwoorden zijn weergegeven in het tweede deel van de tabel.

Uitvoeren van dagelijkse activiteiten

Tabel 4.10 geeft weer in hoeverre de cliënt in staat is zijn of haar dagelijkse activiteiten uit te voeren. Voor cliënten die hiertoe niet in staat zijn is weergegeven of zij met passende zorg wél hun dagelijkse activiteiten zouden kunnen uitvoeren.

Tabel 4.10 Uitvoeren van dagelijkse activiteiten

Ik kan mijn dagelijkse activiteiten goed uitvoeren

	Aantal	%
Mee eens	30	36%
Niet mee eens	50	60%
Weet niet	4	5%
Totaal	84	100%

Met passende zorg zou ik wel mijn dagelijkse activiteiten kunnen uitvoeren

	Aantal	%
Mee eens	28	56%
Niet mee eens	18	36%
Weet niet	4	8%
Totaal	50	100%

De meerderheid van de wachtende cliënten is niet in staat de dagelijkse activiteiten goed uit te voeren (60%). Een derde van de cliënten kan dit wel (36%). Van de 50 cliënten die op dit moment onvoldoende in staat zijn dagelijkse activiteiten uit te voeren, geeft de meerderheid aan dat zij met passende zorg hiertoe wel in staat zouden zijn (56%).

Dagbesteding

Tabel 4.11 laat zien welk deel van de wachtende cliënten dagbesteding heeft en welk deel op dit moment geen maar met passende zorg wel dagbesteding zou hebben.

Tabel 4.11 Dagbesteding

Ik heb nu dagbesteding

	Aantal	%
Mee eens	40	48%
Niet mee eens	41	49%
Weet niet	3	4%
Totaal	84	100%

Met passende zorg zou ik wel dagbesteding hebben

	Aantal	%
Mee eens	18	44%
Niet mee eens	20	49%
Weet niet	3	7%
Totaal	41	100%

De ene helft van de wachtenden heeft wel dagbesteding (48%), de andere helft heeft dit niet (49%). Een kleine meerderheid van de cliënten zonder dagbesteding geeft aan dat zij ook met passende zorg geen dagbesteding zouden hebben (49%). Daarentegen verwacht 44% van de wachtenden met passende zorg wel een invulling van de dag te hebben.

Onderhouden van sociale relaties

Tabel 4.12 biedt een overzicht van de antwoorden op de stellingen over sociale relaties.

Tabel 4.12 Onderhouden van sociale relaties

Ik kan mijn sociale relaties goed onderhouden

	Aantal	%
Mee eens	26	31%
Niet mee eens	53	63%
Weet niet	5	6%
Totaal	84	100%

Met passende zorg kan ik wel mijn sociale relaties onderhouden

	Aantal	%
Mee eens	19	36%
Niet mee eens	31	58%
Weet niet	3	6%
Totaal	53	100%

De meerderheid van de wachtenden kan zijn of haar sociale relaties niet goed onderhouden (63%). Een derde van hen geeft aan wel goed sociale relaties te kunnen onderhouden. Van de cliënten die niet goed in staat zijn sociale contacten te onderhouden, geeft de meerderheid aan dat zij dit ook met passende zorg niet goed zouden kunnen (58%). Een derde van hen verwacht echter dat zij met passende zorg wel goed sociale contacten zou kunnen onderhouden (36%).

Gevoelens van somberheid

Tabel 4.13 geeft weer of cliënten zich somber voelen omdat zij niet de (volledige) zorg ontvangen waar zij recht op hebben.

Tabel 4.13 Gevoelens van somberheid

Ik voel mij somber omdat ik niet de juiste zorg krijg.

	Aantal	%
Mee eens	21	25%
Niet mee eens	52	62%
Weet niet	11	13%
Totaal	84	100%

Met passende zorg zou ik mij opgewekter voelen.

	Aantal	%
Mee eens	14	67%
Niet mee eens	3	14%
Weet niet	4	19%
Totaal	21	100%

De meeste wachtenden voelen zich niet somber omdat zij niet de juiste zorg krijgen (62%). Voor een kwart van de wachtende cliënten geldt echter dat zij zich wel somber voelen wegens het gebrek aan passende zorg. Van de 21 cliënten die zich soms somber voelen, geeft de meerderheid aan dat zij zich met passende zorg opgewekter zou voelen (67%).

Belasting van de omgeving

Tabel 4.14 biedt een overzicht van de antwoorden op de stellingen over de mate waarin de cliënt het gevoel heeft de omgeving te belasten.

Tabel 4.14 Het belasten van de omgeving

Ik heb het gevoel dat ik mijn omgeving teveel belast.

	Aantal	%
Mee eens	21	25%
Niet mee eens	54	64%
Weet niet	9	11%
Totaal	84	100%

Met passende zorg kan mijn omgeving ontlast worden.

	Aantal	%
Mee eens	14	67%
Niet mee eens	2	10%
Weet niet	5	24%
Totaal	21	100%

Twee derde van de wachtenden heeft het gevoel de omgeving niet teveel te belasten (64%). Een kwart van hen heeft dit gevoel echter wel (25%). Van de cliënten die het gevoel hebben de omgeving te veel te belasten, geeft ruim twee derde aan dat de levering van passende zorg de omgeving van de cliënt kan ontlasten (67%).

Afhankelijkheid van familie, burens, vrienden of kennissen

Tabel 4.15 geeft weer of cliënten om zich te wassen en aan te kleden afhankelijk zijn van hun omgeving.

Tabel 4.15 Afhankelijkheid van familie, burens, vrienden of kennissen

Ik ben afhankelijk van familie, burens, vrienden of kennissen om mij te wassen en aan te kleden

	Aantal	%
Mee eens	11	19%
Niet mee eens	45	78%
Weet niet	2	3%
Totaal	58	100%

Met passende zorg zou ik niet afhankelijk zijn van familie, burens, vrienden of kennissen om mij te wassen of aan te kleden.

	Aantal	%
Mee eens	11	100%
Niet mee eens	0	0%
Weet niet	0	0%
Totaal	11	100%

Het grootste deel van de wachtenden geeft aan voor het wassen en aankleden niet afhankelijk te zijn van de hulp van naasten (78%). Opvallend is dat alle 11 cliënten die om zich te wassen of aan te kleden nu wel afhankelijk zijn van familie, burens, vrienden of kennissen, met passende zorg hiervoor niet meer van hen afhankelijk zouden zijn.

We kunnen het volgende concluderen over de wachtsituatie van dementerenden en cliënten met een meervoudige complexe problematiek: de meeste wachtenden hebben moeite met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en het onderhouden van sociale relaties. De ene helft van de wachtenden heeft wel dagbesteding, de ander helft heeft dit niet. Verder voelt de meerderheid van hen zich niet somber wegens het ontbreken van passende zorg. Ook hebben de meeste wachtenden niet het gevoel de omgeving teveel te belasten en niet afhankelijk te zijn van naasten om zich te wassen en aan te kleden.

Voor de wachtenden die negatief zijn over hun huidige situatie geldt dat de meerderheid van hen aangeeft dat passende zorg ervoor zou zorgen dat men zich opgewekter zou voelen. Ook zou met het aanbieden van passende zorg de omgeving minder belast worden en zou men wel in staat zijn om dagelijkse activiteiten uit te voeren. Alle wachtenden die op dit moment voor het wassen en aankleden afhankelijk zijn van hun naasten, geven aan dat men door levering van de zorg niet meer van hen afhankelijk zou zijn.

Dus met name bij cliënten die aangeven gevoelens van somberheid te ervaren, het gevoel hebben de omgeving te belasten of afhankelijk te zijn van anderen, of moeite te hebben met de uitvoering van dagelijkse activiteiten, kan passende zorg hun welzijn verbeteren.

4.6 Gevolgen van wachten voor de mantelzorg

Naast de gevolgen van het ontbreken van passende zorg op het welzijn van de cliënt, is het ook belangrijk te weten welke gevolgen dit heeft voor de omgeving van de cliënt. Daarom is aan vertegenwoordigers die mantelzorg verlenen een aantal extra vragen gesteld over hoe zij het verlenen van mantelzorg ervaren. Tabel 4.16 laat zien welk deel van alle geïnterviewde vertegenwoordigers mantelzorg verleent aan de cliënt.

Tabel 4.16 Verleent de vertegenwoordiger mantelzorg aan de cliënt?

	Aantal	%
Ja	210	62%
Nee	128	38%
Totaal	338	100%

Van alle geïnterviewde vertegenwoordigers verleent 62% mantelzorg aan de cliënt. Aan deze 210 vertegenwoordigers zijn stellingen voorgelegd over het verlenen van mantelzorg, waarbij men moest aangeven of men het hiermee eens was of niet.

Algemeen oordeel verlenen mantelzorg

Tabel 4.17 en 4.18 geven het algemene oordeel over het verlenen van mantelzorg weer.

Tabel 4.17 Het verlenen van de zorg is goed vol te houden

	Aantal	%
Mee eens	126	60%
Niet mee eens	82	39%
Weet niet	2	1%
Totaal	210	100%

Tabel 4.18 Het verlenen van zorg valt me zwaar

	Aantal	%
Mee eens	130	62%
Niet mee eens	76	36%
Weet niet	4	2%
Totaal	210	100%

Ongeveer een derde van de mantelzorgers vindt het verlenen van mantelzorg goed vol te houden (60%). 39% is het hiermee niet eens. Voor eveneens een derde van de wachtenden valt het verlenen van zorg aan de cliënt zwaar (62%). 36% is het hiermee niet eens. Hoewel de meerderheid van mening is dat het verlenen van zorg goed is vol te houden, geeft een vergelijkbaar deel van hen dat het verlenen van mantelzorg (desondanks) zwaar is.

Combineren van mantelzorg

De tabellen 4.19 t/m 4.21 laten zien of het verlenen van mantelzorg goed gecombineerd kan worden met de reguliere taken van de mantelzorger.

Tabel 4.19 Het verlenen van de zorg kan ik goed combineren met het voeren van mijn eigen huishouden

	Aantal	%
Mee eens	134	64%
Niet mee eens	74	35%
Weet niet	2	1%
Totaal	210	100%

Tabel 4.20 Het verlenen van de zorg kan ik goed combineren met het uitvoeren van mijn dagelijkse activiteiten

	Aantal	%
Mee eens	133	63%
Niet mee eens	75	36%
Weet niet	2	1%
Totaal	210	100%

Tabel 4.21 Het verlenen van de zorg is een belasting voor het onderhouden van sociale relaties

	Aantal	%
Mee eens	104	50%
Niet mee eens	105	50%
Weet niet	1	0%
Totaal	210	100%

Ongeveer twee derde van de mantelzorgers kan het verlenen van de zorg goed combineren met de dagelijkse activiteiten, een even groot deel kan dat met het voeren van het eigen huishouden (respectievelijk 63% en 64%). Over het combineren van mantelzorg met het onderhouden van sociale relaties zijn de meningen gelijk verdeeld: de helft van de mantelzorgers geeft aan dat het verlenen van deze zorg een belasting is voor het onderhouden van sociale relaties. Over het algemeen lijken mantelzorgers hun zorgtaken goed te kunnen

combineren met hun dagelijkse activiteiten, zoals het huishouden, en iets minder goed met het onderhouden sociale relaties.

Gevoelens van vermoeidheid en somberheid

Tenslotte is de mantelzorger gevraagd of het verlenen van deze zorg gevoelens van vermoeidheid of somberheid met zich mee brengt. De antwoorden op deze vragen zijn weergegeven in tabel 4.22 en 4.23.

Tabel 4.22 Ik voel mij vermoeid door het verlenen van de zorg

	Aantal	%
Mee eens	124	59%
Niet mee eens	82	39%
Weet niet	4	2%
Totaal	210	100%

Tabel 4.23 Ik voel mij somber door het verlenen van zorg

	Aantal	%
Mee eens	76	36%
Niet mee eens	130	62%
Weet niet	4	2%
Totaal	210	100%

Het valt op dat de meerderheid zich vermoeid voelt door het verlenen van mantelzorg (59%). Hoewel het verlenen van mantelzorg de meeste mantelzorgers dus veel energie kost, voelt de meerderheid zich niet somber door het verlenen van deze zorg (62%).

Over het algemeen kunnen we stellen dat het verlenen van mantelzorg aan wachtende cliënten redelijk veel eist van de mantelzorger. Hoewel de meeste mantelzorgers deze zorgtaken goed kunnen combineren met hun dagelijkse activiteiten zoals hun huishouden, voelen de meeste van hen zich wel vermoeid en valt het verlenen van de zorg hen zwaar. Hier tegenover staat dat ook de meeste mantelzorgers vinden dat het verlenen van de zorg goed vol te houden is en zich niet somber voelen.

4.7 Conclusie

Aandeel dat langer wacht dan de Treeknorm

Een betrekkelijk klein percentage van 13% van de respondenten wacht actief op zorg. Voor 9% van de respondenten is de situatie urgent. De overgrote meerderheid van deze wachtenden (86%) wacht langer dan de Treeknorm. Van alle respondenten wacht 8% urgent, langer dan de Treeknorm, op zorg.

Ontvangen zorg

De overgrote meerderheid van de geïnterviewde cliënten met een openstaande indicatie ontvangt enige vorm van zorg. Van de urgent wachtenden ontvangt 68% AWBZ-zorg. Opvallend is dat urgent wachtenden in vergelijking met niet-urgent actief wachtenden vaker geen AWBZ-zorg maar alleen mantelzorg ontvangen. Dat (urgent) wachtenden helemaal

geen zorg krijgen of alleen huishoudelijke verzorging komt slechts zeer zelden voor. Wachtende cliënten, met name de groepen urgent wachtenden en voorkeurswachtenden, maken redelijk vaak en intensief gebruik van mantelzorg. Bijna de helft maakt meer dan 20 uur per week gebruik van mantelzorg.

Gevolgen van wachten voor welzijn van de cliënt

De meeste wachtenden hebben moeite met het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en het onderhouden van sociale relaties. De helft van de wachtenden heeft dagbesteding. Verder voelt de meerderheid zich niet somber wegens het ontbreken van passende zorg. Ook hebben de meeste wachtenden niet het gevoel de omgeving teveel te belasten en niet afhankelijk te zijn van naasten om zich te wassen en aan te kleden. Toch is een aanzienlijk deel van de wachtenden wel negatief over hun huidige situatie. Voor dit deel geldt dat de meerderheid aangeeft dat passende zorg ervoor zou zorgen dat de situatie zou verbeteren. Met name bij cliënten die aangeven gevoelens van somberheid te ervaren, het gevoel hebben de omgeving te belasten of afhankelijk te zijn van anderen, of moeite te hebben met de uitvoering van dagelijkse activiteiten, kan passende zorg hun welzijn verbeteren.

Gevolgen van het wachten voor de mantelzorger

Over het algemeen kunnen we stellen dat het verlenen van mantelzorg aan wachtende cliënten redelijk veel eist van de mantelzorger. Hoewel de meeste mantelzorgers deze zorgtaken goed kunnen combineren met hun dagelijkse activiteiten zoals hun huishouden en tevens aangeven dat het verlenen van zorg goed vol te houden is, voelen de meeste van hen zich wel vermoeid en valt het verlenen van de zorg hen zwaar.

Bijlage 1 Treeknormen

De Treeknormen zijn in overleg tussen aanbieders en verzekeraars geformuleerd als de normen waarbinnen cliënten de zorg (waarop zij recht hebben) dienen te krijgen. Hieronder een overzicht van de Treeknormen voor de sectoren Verpleging en Verzorging en de Gehandicaptenzorg.

Sector	Zorgvorm	Treeknorm
Verpleging en Verzorging	alle mogelijke combinaties van functies met in elk geval behandeling (61 of 62) al dan niet gecombineerd met verblijf (71 of 72)	6 weken
	alle mogelijke combinaties van functies met verblijf (71 of 72) exclusief behandeling	13 weken
	alle mogelijke combinaties van functies zonder verblijf	6 weken
Gehandicaptenzorg	alle mogelijke combinaties van functies zonder verblijf	6 weken
	alle mogelijke combinaties van functies met verblijf (71 of 72)	13 weken

Bron: Verdiepend onderzoek wachtlijsten V&V en GZ, HHM 2009.

Bijlage 2 Opschoning op AZR data door CVZ

De gegevens uit het AZR worden door het CVZ op basis van onderstaande aannames opgeschoond.

De volgende schoningsregels worden door het CVZ toegepast:

- 1 Administratieve vervuiling door dubbele cliënten. Er is geschoond op bovenregionale cliënten, om te bepalen welk zorgkantoor verantwoordelijk is voor een bovenregionale cliënt (cliënt die bij meerdere zorgkantoren met hetzelfde IB voorkomt) is er gekeken naar de overeenkomst tussen de laatste twee posities van de code zorgkantoor en de eerste twee posities van de code indicatieorgaan.
- 2 Alleen indicatiebesluiten, functies en Meldingen Aanvang Zorg (MAZ) die geldig zijn op 1 april 2009 zijn geselecteerd.
- 3 Er is 1 geldig indicatiebesluit per cliënt geselecteerd.
- 4 Alleen indicatiebesluiten, functies en Meldingen Aanvang Zorg (MAZ) met de zorgvorm 'zorg in natura' (dus geen PGB) worden geselecteerd.
- 5 Er is geschoond op overledenen. Cliënten met tenminste 1 MUT waarbij de mutatiecode = '02' = overleden zijn verwijderd.

Aannames die worden toegepast door het CVZ:

- 6 Als er een Melding Aanvang Zorg (MAZ) is voor Verblijf of Verblijf met behandeling, dan worden ook de overige functies geleverd en is cliënt niet meer wachtend.
- 7 Thuiszorginstellingen hebben geen wachtlijst, alle openstaande indicaties voor extramurale zorg met een thuiszorginstelling van eerste voorkeur kunnen komen te vervallen.
- 8 Geen Huishoudelijke Verzorging. Als de geïndiceerde functie Huishoudelijke Verzorging (HV) is, dan wordt 'afgemazt'.

Indeling in sectoren

De indelingen in sectoren vindt door het CVZ plaats op basis van de dominante (1^e) grondslag.

Sector Verpleging en Verzorging (V&V):

- Grondslag somatiek (SOM)
- Grondslag psychogeriatric (PG):

Sector Gehandicaptenzorg (GZ):

- Grondslag lichamenlijk gehandicapt (LG)
- Grondslag verstandelijk gehandicapt (VG)

Bijlage 3 Overzicht concessiehouders

Concessiehouder	Zorgkantoren	Code
1. Achmea	Zorgkantoor Drenthe	5503
	Zorgkantoor Zwolle	5504
	Zorgkantoor Flevoland	5510
	Zorgkantoor Kennemerland	5513
	Zorgkantoor Zaanstreek-Waterland	5514
	Zorgkantoor Rotterdam	5521
2. Agis	Zorgkantoor Apeldoorn-Zutphen	5506
	Zorgkantoor Utrecht	5509
	Zorgkantoor 't Gooi	5511
	Zorgkantoor Amsterdam	5515
3. CZ	Zorgkantoor Zuid Hollandse Eilanden	5523
	Zorgkantoor Zeeland	5525
	Zorgkantoor West Brabant	5526
	Zorgkantoor Zuidoost Brabant	5529
	Zorgkantoor Zuid Limburg	5531
	Zorgkantoor Haaglanden	5518
4. De Friesland	Zorgkantoor Friesland	5502
5. DSW	Zorgkantoor Delft-Westland-Oostland	5519
	Zorgkantoor Nieuwe Waterweg Noord	5522
6. Menzis	Zorgkantoor Groningen	5501
	Zorgkantoor Twente	5505
	Zorgkantoor Arnhem	5507
7. Salland	Zorgkantoor Midden IJssel	5532
8. VGZ	Zorgkantoor Nijmegen	5508
	Zorgkantoor Midden Holland	5520
	Zorgkantoor Waardenland	5524
	Zorgkantoor Midden Brabant	5527
	Zorgkantoor Noordoost Brabant	5528
	Zorgkantoor Noord en Midden Limburg	5530
	Zorgkantoor Noord Holland Noord	5512
9. Zorg en Zekerheid	Zorgkantoor Amstelland en de Meerlanden	5516
	Zorgkantoor Zuid Holland Noord	5517

Bijlage 4 Doorlooptijden per zorgkantoor

Deze bijlage bevat de doorlooptijden per zorgkantoor. Per zorgkantoor is uitgesplitst naar sector het percentage zorgrealisaties weergegeven waarbij de volledige zorgverlening tussen 1 april 2008 en 1 april 2009 binnen de Treeknorm is gestart.

Tabel 4B.1 Doorlooptijden per zorgkantoor sector V&V

Zorgkantoor	Verblijf	Verblijf met behandeling	Zorg zonder verblijf	Totaal V&V
5501	70%	82%	89%	86%
5502	80%	85%	89%	88%
5503	74%	82%	84%	81%
5504	71%	78%	87%	83%
5505	71%	76%	85%	82%
5506	68%	81%	68%	74%
5507	73%	79%	82%	80%
5508	76%	79%	87%	84%
5509	68%	77%	84%	80%
5510	71%	77%	89%	84%
5511	66%	76%	84%	79%
5512	65%	78%	85%	81%
5513	59%	76%	90%	82%
5514	62%	82%	67%	72%
5515	61%	81%	82%	80%
5516	67%	81%	91%	92%
5517	75%	80%	89%	86%
5518	74%	81%	85%	82%
5519	69%	80%	89%	84%
5520	69%	76%	86%	82%
5521	77%	85%	67%	86%
5522	74%	77%	88%	83%
5523	63%	75%	92%	86%
5524	70%	77%	89%	85%
5524	67%	71%	92%	87%
5526	66%	72%	88%	82%
5527	75%	74%	88%	83%
5528	75%	75%	87%	83%
5529	78%	63%	88%	81%
5530	66%	76%	82%	80%
5531	66%	71%	85%	80%
5532	79%	86%	84%	85%

Tabel 4B.2 Doorlooptijden per zorgkantoor sector GZ

Zorgkantoor	Verblijf en behandeling	Zorg zonder verblijf	Totaal GZ
5501	82%	71%	77%
5502	95%	81%	89%
5503	92%	61%	81%
5504	90%	69%	83%
5505	91%	50%	73%
5506	82%	67%	76%
5507	86%	64%	78%
5508	95%	62%	85%
5509	87%	63%	78%
5510	91%	69%	80%
5511	86%	61%	75%
5512	90%	65%	82%
5513	91%	56%	79%
5514	87%	61%	61%
5515	73%	63%	67%
5516	91%	66%	85%
5517	94%	68%	88%
5518	87%	64%	79%
5519	95%	64%	89%
5520	87%	75%	82%
5521	88%	67%	75%
5522	93%	73%	84%
5523	89%	76%	84%
5524	90%	65%	76%
5525	94%	82%	90%
5526	89%	77%	84%
5527	92%	71%	85%
5528	88%	61%	77%
5529	95%	71%	87%
5530	93%	70%	85%
5531	74%	37%	58%
5532	95%	69%	87%



Wachlijsten voor jeugd-LVG: aantallen en achtergronden

Eindrapport

Een onderzoek in opdracht van het Ministerie van VWS

Marieke Hollander
Marjon Diepenhorst

Projectnummer: B3580

Zoetermeer, 23 november 2009

De verantwoordelijkheid voor de inhoud berust bij Research voor Beleid. Het gebruik van cijfers en/of teksten als toelichting of ondersteuning in artikelen, scripties en boeken is toegestaan mits de bron duidelijk wordt vermeld. Vermenigvuldigen en/of openbaarmaking in welke vorm ook, alsmede opslag in een retrieval system, is uitsluitend toegestaan na schriftelijke toestemming van Research voor Beleid. Research voor Beleid aanvaardt geen aansprakelijkheid voor drukfouten en/of andere onvolkomenheden.

1 Inleiding

In opdracht van het ministerie van VWS onderzocht Research voor Beleid de omvang van de wachtlijsten voor zorg voor jeugdigen met een licht verstandelijke handicap.

1.1 Aanleiding

Veel jeugdige licht verstandelijk gehandicapten staan problematisch lang, dat wil zeggen langer dan 13 weken, op een wachtlijst voor intramurale AWBZ-zorg. Ook wordt er door hen te lang gewacht op zorg zonder verblijf. Al enige tijd hebben de te lange wachtlijsten voor jeugd-LVG de aandacht van het ministerie van VWS en het ministerie van Jeugd en Gezin. In het Landelijk beleidskader jeugdzorg 2009-2012 staat het gezin centraal, waarbij onder andere wordt gesteld dat de opgroei- en opvoedproblemen van jongeren zo vroeg mogelijk in de ontwikkeling moeten worden aangepakt. Het bestaan van lange wachtlijsten is een beperkende factor in de vroegtijdige aanpak. Voor jeugd in het algemeen en LVG-jeugd in het bijzonder kan uitstel van behandeling tot verergering van de situatie leiden. Een deel van deze doelgroep loopt door hun specifieke problematiek een groter risico op het ontwikkelen van psychiatrische problematiek, verslavingsproblemen of het vertonen van crimineel gedrag¹.

Voorafgaand aan dit onderzoek hadden de laatste bekende gegevens over het aantal wachtenden op LVG-zorg betrekking op de peildatum 1 oktober 2007. Het ministerie van VWS wil inzicht in recente cijfers en heeft daarom Research voor Beleid gevraagd het wachtlijstbeeld te actualiseren.

1.2 Context

LVG-zorg

LVG-jeugdigen zijn kinderen en jongeren met een IQ score tussen de 50 en 85. Of deze doelgroep aanspraak maakt op AWBZ-gefinancierde LVG-jeugdzorg, wordt behalve door de hoogte van de IQ-score ook bepaald door de aan- of afwezigheid van probleemgedrag. Een jongere met een IQ-score tussen de 70 en 85, zonder probleemgedrag, behoort in principe niet tot de LVG-jeugd maar tot de 'moeilijk lerenden'. Deze groep is zo nodig aangewezen op zorg op grond van de Wet op de jeugdzorg. Slechts een klein deel van de jeugdigen met een IQ tussen de 70 en 85 maakt aanspraak op LVG-jeugdzorg vanuit de AWBZ. Bij deze groep komen beperkingen in het sociaal aanpassingsvermogen tot uiting in ernstige gedragsproblemen. Deze groep vertoont meervoudige problematiek met problemen op medisch en psychiatrisch gebied, in het gezin en binnen de sociale context.

Personen met een lichte verstandelijke handicap (IQ score tussen de 50 en 70) maken, onafhankelijk van eventuele gedragsproblemen, aanspraak op AWBZ-zorg.

¹ Resultaten verdiepend onderzoek naar jeugdigen met licht verstandelijke handicap die wachten op AWBZ-zorg, HHM, december 2008.

LVG-jeugd is aangewezen op behandeling via orthopedagogische behandelcentra (OBC's), ook wel LVG-instellingen genoemd. Daarnaast zijn er reguliere instellingen voor verstandelijk gehandicapten die zorg aan LVG-ers bieden gericht op ondersteuning. De behandeling in een OBC heeft tot doel te realiseren dat de jeugdige een acceptabele positie kan innemen in de samenleving. Wanneer de behandeling afgerond is stromen de jeugdigen uit. Uit een trendanalyse van de LVG-sector (gebaseerd op gegevens van 15 OBC's) blijkt dat bijna de helft van de cliënten uitstroomt naar het gezin. Verder stroomt ongeveer 30% uit naar de gehandicaptenzorg.

Lange wachttijden en problematisch wachtenden

Er zijn drie wachtlijsten voor LVG-zorg te onderscheiden: 1) zorg met verblijf binnen een LVG-instelling, 2) zorg met verblijf binnen een reguliere VG-instelling of 3) zorg zonder verblijf. Uit eerder onderzoek¹ blijkt dat ruim 80% van de LVG-jeugd die wacht op zorg met verblijf binnen de Treeknorm² aan zorg geholpen wordt. Bij LVG-jeugd die wacht op zorg zonder verblijf is dit percentage 67%. Jeugdigen die langer dan de Treeknorm wachten én voor wie actieve zorgbemiddeling nodig is vormen vallen volgens de landelijke definitie³ onder de groep problematisch wachtenden. De gemiddelde wachttijden in deze groepen blijken lang: 1 jaar voor zorg met verblijf in een OBC en een half jaar voor zorg met verblijf in een reguliere instelling. De groep problematisch wachtenden zou met name bestaan uit cliënten met gecombineerde problematiek van beperkte intellectuele vermogens, beperkte sociale vaardigheden en een problematische situatie in de leefomgeving.

Verstopping door gebrekkige door- en uitstroom

Uit eerder onderzoek (HHM, 2008) is gebleken dat de door- en uitstroommogelijkheden vanuit de LVG-zorg naar een vervolgvoorziening of zelfstandige woonvorm onvoldoende zijn. Deze gebrekkige door- en uitstroom leidt tot verstopping van wachtlijsten voor zowel zorg zonder als voor zorg met verblijf: LVG-ers kunnen niet uitstromen en blijven langer in de OBC's dan nodig is. Hierdoor wordt logischerwijs de instroom beperkt, met tot gevolg een wachtlijst voor zorg met verblijf. LVG-ers op deze wachtlijst maken ter overbrugging gebruik van ambulante zorg en dagbehandeling, dit doet een extra beroep op de extramurale zorg en oefent daardoor druk uit op de wachtlijst voor zorg zonder verblijf. Andere redenen voor het bestaan van een wachtlijst voor LVG-zorg die worden genoemd zijn onder andere de groeiende vraag naar intensieve behandeling veroorzaakt door maatschappelijke ontwikkelingen, zoals verdere individualisering, onvoldoende groei van de capaciteit om deze vraag op te vangen en onvoldoende arbeidscapaciteit in de zorgsector met de voor deze doelgroep benodigde kennis.

Wachtlijstaanpak

Het ministerie van VWS, het ministerie voor Jeugd en Gezin, de zorgkantoren en zorgaanbieders hebben gezamenlijk de ambitie uitgesproken om de wachtlijsten voor jeugd-LVG aan te pakken. Het ministerie van Jeugd en Gezin heeft zowel voor 2008 als voor 2009 6,5 miljoen euro beschikbaar gesteld voor de ophoging van contracteerruimte voor het aanpak-

¹ Resultaten verdiepend onderzoek naar jeugdigen met licht verstandelijke handicap die wachten op AWBZ-zorg, HHM, december 2008.

² De Treeknormen zijn normen voor maximaal aanvaardbare wachttijden in de zorg. Voor de gehandicaptensector zijn deze normen maximaal 6 weken voor zorg zonder verblijf en maximaal 13 weken voor zorg met verblijf.

³ www.RIVM.nl

ken van deze wachtlijsten¹ door zorgaanbieders. Om een betere doorstroming te bewerkstelligen, kunnen deze middelen zowel door OBC's als door reguliere VG-aanbieders worden ingezet voor jeugd-LVG. Daarnaast is met de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) afgesproken dat de expertise van LVG-voorzieningen ook buiten deze instellingen beschikbaar komt, zodat ook in de thuissituatie en bij reguliere VG-instellingen zorgverlening aan deze doelgroep plaats kan vinden². Aanvullend hierop zijn er initiatieven om de samenwerking tussen de aanpalende sectoren (LVG, VG, GGZ) te verbeteren³. Zo'n ketenaanpak kan helpen doorstromen en uitstromen te verbeteren en zo wachtlijsten op te lossen. Tenslotte wordt in 2009 door het ministerie van VWS een kwartiermaker ingezet om een beleidsverkenning van de aanpak van de LVG-wachtlijst te maken. Deze zaken vinden plaats bovenop de reguliere activiteiten die erop gericht zijn de toegankelijkheid van de AWBZ te waarborgen, door middel van het beschikbaar stellen van financiële middelen om tegemoet te komen aan de extra vraag en het honoreren van verzoeken om uitbreiding van verblijfsplaatsen.

1.3 Onderzoeksdoel en vraagstelling

In opdracht van het ministerie van VWS heeft Research voor Beleid onderzoek gedaan naar de actuele situatie van wachtlijsten voor AWBZ-zorg voor jeugd-LVG. Het onderzoek diende ook in kaart te brengen waarom sommige cliënten lang op de wachtlijst staan en in hoeverre zij als problematisch wachtend gezien kunnen worden of al adequate zorg ontvangen.

De volgende onderzoeksvragen zijn geformuleerd:

Actualisatie aard en omvang wachtlijst jeugd-LVG

- Hoeveel LVG-ers wachten op 1 april 2009 op AWBZ-zorg?
- Voor welk type zorg en voor welke zorgaanbieder staan zij op de wachtlijst?
- Hoe lang wachten deze jeugdigen, uitgesplitst naar type zorg en zorgaanbieder, al op zorg?
- In hoeverre ontvangen zij overbruggingszorg, en waar bestaat deze uit?
- Wat is de gemiddelde doorlooptijd, oftewel de gemiddelde tijd tussen indicatiebesluit en zorgrealisatie in 2008?

Kenmerken van (problematisch) wachtenden

- Hoe groot is de groep die te lang wacht: hoeveel LVG-ers staan al langer dan de Treeknormen op de wachtlijst?
- Hoe groot is de groep die in 2008 wél binnen de Treeknormen is geholpen?
- Wat zijn de verschillen tussen beide groepen in kenmerken zoals geïndiceerde zorg en zorgaanbieder?
- In hoeverre is de groep die te lang wacht echt als 'problematisch wachtend' te beoordelen: waarom wachten zij zo lang, in hoeverre zijn zij moeilijk plaatsbaar en waarom, wordt er nog wel actief voor hen naar zorg gezocht of ontvangen zij adequate overbruggingszorg?

¹ NZa; Beleidsregel CA-268.

² Kamerstuk 9 januari 2008 Wachtlijsten V&V en gehandicaptenzorg.

³ www.ketenaanpak.nl

1.4 Aanpak van het onderzoek

Het onderzoek bestond uit de volgende onderdelen:

1. Opvragen van 'bruto' wachtlijstgegevens bij de zorgkantoren;
2. Bewerken van deze bestanden tot 'invulsheets';
3. Opschonen bruto wachtlijsten door zorgkantoren en zorgaanbieders;
4. Analyse en extrapolatie van de gegevens;
5. Verdiepende interviews met zorgaanbieders.

Deze onderdelen lichten we hieronder toe.

1. Opvragen van 'bruto' wachtlijstgegevens bij de zorgkantoren

Als eerste stap is aan alle zorgkantoren gevraagd gegevens uit te draaien uit het AZR over jeugdige cliënten met een op peildatum 1 april 2009 openstaande indicatie voor LVG-zorg. Hierbij zijn de volgende definities gehanteerd:

Alle jeugdigen (tot en met 23 jaar) met een grondslag VG met een openstaande indicatie voor zorg met of zonder verblijf van een LVG-instelling en kinderen (onder de 18) met een grondslag VG met een openstaande indicatie, ofwel voor zorg van een reguliere VG-aanbieder, ofwel zonder voorkeur voor een aanbieder.

De zorgkantoren is gevraagd op basis van de selectieregels te komen tot drie type wachtlijsten, namelijk:

1. Het aantal cliënten met een openstaande indicatie voor zorg met of zonder verblijf van een LVG-instelling.
2. Het aantal cliënten met een openstaande indicatie voor zorg met of zonder verblijf van een VG-instelling.
3. Het aantal cliënten met een openstaande indicatie voor zorg met of zonder verblijf van een onbekende instelling.

Het uitdraaien van deze gegevens bleek voor een aantal zorgkantoren lastig. Ten eerste konden veel zorgkantoren geen gegevens uitdraaien met een peildatum in het verleden. Sommige moesten hiervoor hun externe softwareleverancier inschakelen, bij andere was dit in het geheel niet mogelijk. Ook de indeling naar de drie wachtlijsten en een onderscheid naar extramuraal en intramuraal wachtende cliënten kon niet door alle zorgkantoren gemaakt worden.

Uiteindelijk hebben alle zorgkantoren de gevraagde gegevens opgeleverd, waarbij een peildatum in april 2009 is gehanteerd.

2. Bewerken van opgeleverde bestanden

Vervolgens zijn door de onderzoekers extra bewerkingen op de bestanden uitgevoerd. De door de zorgkantoren opgeleverde bestanden zijn door de onderzoekers omgezet naar de drie type wachtlijsten per zorgkantoor (wachtend op LVG- of VG-instelling of onbekende instelling). Verder is opgeschoond op basis van leeftijd en dubbele cliënten. De cliënten met een openstaande indicatie voor zorg in een LVG-instelling zijn allemaal behouden; van het aantal cliënten met een openstaande indicatie voor zorg in een VG- of onbekende instelling is een steekproef getrokken¹, zodat uiteindelijk 5.000 cliënten van de oorspronkelijke 9.059 overbleven. Vervolgens zijn de bestanden verwerkt tot excelsheets per zorgkantoor.

¹ Dit om de werklast voor de zorgkantoren en zorgaanbieders in de volgende fase te beperken.

3. Opschonen bruto wachtlijsten door zorgkantoren en zorgaanbieders

Deze excelsheets bevatten per zorgkantoor de bruto wachtlijst. Deze bruto wachtlijst geeft echter een onvoldoende betrouwbaar beeld van het aantal wachtende LVG-ers. Omdat de zorgrealisatie niet altijd (tijdig) wordt teruggekoppeld blijven sommigen onterecht op de wachtlijst staan. Verder is van cliënten die geen LVG-aanbieder als eerste voorkeur hebben, niet duidelijk of ze daadwerkelijk tot de doelgroep LVG horen. Deze gegevens moesten daarom handmatig op persoonsniveau worden nagezocht om zo tot een betrouwbare, netto wachtlijst voor LVG-jeugd te komen. Tevens was behoefte aan nadere informatie over de situatie van de cliënt.

Met dit doel zijn de gegevens in de vorm van invulsheets teruggestuurd naar de zorgkantoren (op het niveau van de concessiehouder) met het verzoek ze in vullen. In de sheets is per cliënt een aantal vragen gesteld, namelijk:

1. of hij/zij tot de doelgroep LVG behoort;
2. of hij/zij nog wacht;
3. of hij/zij andere AWBZ-zorg of overbruggingszorg ontvangt;
4. of hij/zij actieve zorgbemiddeling ontvangt;
5. of de situatie problematisch is.

In totaal hebben de onderzoekers over 3.811 cliënten van de 5.000 (76%) gegevens teruggekregen. De meeste zorgkantoren hebben zelf de gegevens nagezocht, een aantal heeft dit (via de onderzoekers) door de zorgaanbieders laten doen. De non-respons bestaat voor namelijk uit VG-instellingen aan wie namens het zorgkantoor is gevraagd de gegevens na te zoeken. Cliënten op een wachtlijst voor een VG-instelling die niet heeft gerepsondeerd, maar die geen productieafspraken heeft gemaakt voor het verlenen van zorg aan LVG-jeugd, zijn in de analyse door de onderzoekers beschouwd als niet behorend tot de doelgroep. Hierdoor kon een betrouwbaardere schatting worden gemaakt van het aantal cliënten, op de oorspronkelijke bruto wachtlijst, dat behoort tot de doelgroep LVG-jeugd (het percentage 'doelgroep onbekend' is hierdoor namelijk afgenomen).

4. Analyse en extrapolatie van de gegevens

De resultaten van deze 3.811 cliënten zijn door de onderzoekers geëxtrapolerd (opgehoogd) naar de aantallen cliënten met een openstaande indicatie in de oorspronkelijke AZR-uitdraai van de zorgkantoren¹. Op deze manier is een schatting gemaakt van aantallen LVG-jongeren die in april 2009 daadwerkelijk nog een openstaande indicatie hebben, en is geschat voor hoeveel van hen dit daadwerkelijk een bedreiging van het welzijn betekent volgens inschatting van het zorgkantoor of de zorgaanbieder.

¹ Ook over deze 3.811 cliënten was overigens niet alle gevraagde informatie voorhanden. Cliënten van wie bepaalde gegevens niet bekend waren, zijn bij de extrapolatie op dezelfde wijze behandeld als cliënten over wie geen gegevens zijn nagezocht omdat ze buiten de steekproef vielen of omdat de zorgaanbieder niet heeft gerepsondeerd. Meer specifiek: de percentages wel/niet behorend tot de doelgroep en wel/niet actief wachtend die gelden voor de cliënten bij wie dit bekend is, zijn tevens toegepast op de cliënten bij wie dit niet bekend is. Afhankelijk van het type wachtlijst (wachtend op 1. LVG- of 2. VG-aanbieder of 3. aanbieder onbekend) is een aparte berekening gehanteerd. Het percentage cliënten over wie wel en over wie geen aanvullende informatie bekend was, varieerde namelijk afhankelijk van het type wachtlijst, omdat van de wachtlijsten 2 en 3 wel en van wachtlijst 1 geen steekproef is getrokken.

Vanwege het forse aantal van bijna 4.000 cliënten over wie op persoonsniveau gegevens zijn nagezocht, zijn de onderzoekers van mening dat de opgehoogde cijfers, hoewel er altijd sprake zal zijn van een beperkte foutmarge, een voldoende betrouwbare afspiegeling vormen van de werkelijkheid.

5. Verdiepende interviews met zorgaanbieders

Tenslotte is op basis van de resultaten van de voorgaande fase een aantal zorgaanbieders geselecteerd voor een verdiepend telefonisch interview. In totaal is met 24 zorgaanbieders gesproken over wachtlijsten voor 30 zorglocaties. Er is ongeveer met een gelijk aantal LVG-aanbieders als VG-aanbieders gesproken. In de gesprekken is ingegaan op de volgende onderwerpen:

- Ten aanzien van cliënten waarover is aangegeven dat hun welzijn wordt bedreigd door het feit dat zij nu niet de juiste zorg krijgen: waar bestaat deze dreiging uit?
- En indien het welzijn niet wordt bedreigd: waar is deze aanname op gebaseerd?
- En indien niet bekend is of het welzijn wordt bedreigd: hoe komt het dat dit niet bekend is?
- Waarom wachten sommige cliënten zo lang op intramurale of extramurale zorg?
- Indien cliënt overbruggingszorg ontvangt: waar bestaat deze uit?
- Indien geen overbruggingszorg: waarom niet?
- Hoe denkt de aanbieder over de wachtlijstproblematiek voor jeugd-LVG, hoe ernstig wordt het probleem ingeschat?

De volgende hoofdstukken van dit rapport beschrijven de resultaten van het onderzoek.

2 Omvang en achtergrond wachtlijsten

Dit hoofdstuk geeft cijfers over aantallen jeugdige LVG-ers die in april 2009 nog daadwerkelijk een openstaande indicatie hebben. Om tot deze cijfers te komen is eerst, in de door de zorgkantoren aangeleverde gegevens, geselecteerd op behorend tot de doelgroep LVG. Vervolgens is een selectie gemaakt van het deel van deze doelgroep dat daadwerkelijk nog een openstaande indicatie heeft. Van die groep is bepaald welk deel een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie heeft, en wat de gemiddelde wachttijden zijn per type zorg waarop wordt gewacht. Deze cijfers zijn hieronder gepresenteerd in tabellen. Daarna is aan het eind van dit hoofdstuk beschreven wat volgens de zorgaanbieders de reden is van het voortbestaan van de wachtlijsten.

2.1 Aandeel LVG op de VG-wachtlijst

Aan de zorgkantoren en zorgaanbieders is gevraagd om per cliënt op de wachtlijst aan te geven, voor zover bekend, wat de IQ-score is van de cliënt. Vervolgens is aan de hand van de antwoorden bepaald of de cliënt tot de doelgroep LVG behoort, waarbij de criteria zijn gebruikt dat de cliënt wacht op een LVG-instelling en/of een IQ heeft tussen de 50-85. De resultaten zijn geëxtrapoleerd naar de totale bruto wachtlijst van 9.059 cliënten¹.

Tabel 2.1 Behoort cliënt tot doelgroep?

	Instelling						Totaal	
	LVG		VG		Onbekend			
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Ja	2.508	100%	4.399	76%	497	67%	7.405	82%
Nee	0	0%	1.406	24%	249	33%	1.654	18%
Totaal	2.508	100%	5.805	100%	746	100%	9.059	100%

Geëxtrapoleerd naar totaal bruto wachtlijst

Uit bovenstaande tabel blijkt dat 82% van de jeugdigen met een VG-grondslag volgens de definitie tot de doelgroep LVG behoort. Ook van de cliënten die op een reguliere VG-instelling wachten behoort driekwart (76%) tot deze doelgroep².

2.2 Zuiverheid van het wachtlijstbestand

Onderstaande tabel laat zien in hoeverre de cliënten uit de doelgroep die in het AZR een openstaande indicatie hebben, volgens het zorgkantoor of de zorgaanbieder nog daadwerkelijk wachten in die zin dat de zorg nog niet is geleverd en dat niet expliciet kenbaar is gemaakt dat de zorg niet meer nodig of gewenst is.

¹ Over cliënten van wie het IQ onbekend is, is de aanname gedaan dat bij hen eenzelfde percentage tot de doelgroep behoort als bij cliënten van wie dit wel bekend is. Datzelfde geldt voor cliënten die buiten de steekproef vielen.

² Over cliënten die niet tot de doelgroep behoren, zijn verder geen aanvullende gegevens nagezocht. De hiernavolgende tabellen hebben daarom alleen betrekking op de cliënten die tot de doelgroep LVG-jeugd behoren.

Tabel 2.2 Wachtstatus cliënt

	Instelling							
	LVG		VG		Onbekend		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Cliënt is nog wachtend	762	30%	1.866	42%	42	8%	2.671	36%
Cliënt wacht niet meer, want zorg blijkt niet meer nodig	130	5%	190	4%	4	1%	324	4%
Cliënt wacht niet meer, want zorgverlening is al afgerond	345	14%	138	3%	4	1%	486	7%
Cliënt wacht niet meer, want cliënt ontvangt PGB	43	2%	343	8%	347	70%	732	10%
Cliënt wacht niet meer, want zorg is reeds gestart voor peildatum	1.097	44%	1.781	40%	88	18%	2.965	40%
Cliënt wacht niet meer, want heeft aan gegeven het recht conform de AWBZ-indicatie niet te willen gebruiken	130	5%	82	2%	14	3%	226	3%
Totaal	2.508	100%	4.399	100%	497	100%	7.405	100%

Geëxtrapoleerd naar het totaal aantal cliënten behorend tot de doelgroep op de bruto wachtlijst

Van de cliënten op de wachtlijst blijkt slechts 36%, naar schatting 2.671 cliënten, nog wachtend te zijn¹. Dit zijn cliënten die op de peildatum daadwerkelijk nog een openstaande indicatie hebben en over wie niet expliciet kenbaar is gemaakt dat de zorg niet meer nodig of gewenst is. In het vervolg van dit rapport wordt telkens over deze groep gesproken als de groep cliënten met een openstaande indicatie. Voor die groep geldt dus dat al is gecorrigeerd voor vervuiling van de gegevens.

Van de cliënten met een daadwerkelijk openstaande indicatie staat de grootste groep (ruim 1.800) als wachtend op zorg van een VG-instelling geregistreerd; een kleine 800 staan als wachtend op een LVG-aanbieder geregistreerd.

De vervuiling van het wachtlijstbestand wordt vooral veroorzaakt door het niet tijdig terugmelden door zorgaanbieders van gerealiseerde zorg. 40% van de cliënten met een openstaande indicatie is al in zorg, bij 7% is de zorg zelfs al afgerond². Het percentage cliënten met een openstaande indicatie voor een VG-aanbieder is hoger dan dat voor een LVG-aanbieder, met andere woorden: de vervuiling is bij de LVG-aanbieders groter. Bij maar liefst 58% van de cliënten op de wachtlijst voor een LVG-aanbieder is de zorg al afgerond of is de cliënt in zorg.

Behalve dat LVG- en VG-zorgaanbieders niet tijdig de zorgrealisatie terugmelden geeft een zorgaanbieder ook een alternatieve verklaring voor de vervuiling van de wachtlijst. Hij merkt op dat bijna alle cliënten die volgens de gegevens van het zorgkantoor nog bij hem op de wachtlijst staan, inmiddels jeugdzorg ontvangen via een indicatie van Bureau Jeugdzorg. In deze gevallen ontvangt de jongere dus niet de geïndiceerde AWBZ-zorg, maar wel dege-lijk zorg. Het zorgkantoor heeft hier geen zicht op, en de cliënt blijft op de wachtlijst staan.

¹ Bij deze groep is nog een nadere differentiatie aan te brengen naar de mate waarin daadwerkelijk urgent gewacht wordt, waarover in hoofdstuk 4 meer.

² Dit forse percentage van 40% is deels te verklaren doordat we hebben gewerkt met gegevens met dezelfde peildatum als het moment dat ze zijn uitgedraaid. Aangezien gerealiseerde zorg vaak op een later moment wordt teruggemeld, worden wachtlijstgegevens steeds zuiverder naarmate de peildatum verder in het verleden ligt ten opzichte van het moment van uitdraaien.

2.3 Wachttijden cliënten met openstaande indicatie

Van de cliënten met een openstaande indicatie is bepaald of deze al langer openstaat dan de Treeknorm. Het resultaat is te zien in tabel 2.3.

Tabel 2.3 Overschrijding Treeknorm

	Instelling							
	LVG		VG		Onbekend		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Ja	604	79%	1.591	85%	35	83%	2.229	83%
Nee	158	21%	276	15%	7	17%	441	17%
Totaal	762	100%	1.866	100%	42	100%	2.671	100%

Geëxtrapoleerd naar het totaal aantal cliënten behorend tot de doelgroep met openstaande indicatie

Bij ruim 2.200 cliënten, 83%, blijkt de indicatie langer dan de Treeknorm open te staan. Bij een VG-instelling is dit percentage iets hoger dan bij een LVG-instelling. Wanneer cliënten met een openstaande indicatie voor intra- en extramurale zorg met elkaar vergeleken worden, blijkt dat overschrijding van de Treeknorm vaker voorkomt bij cliënten met een openstaande indicatie voor intramurale zorg (86% van de intramurale cliënten versus 77% van de extramurale cliënten).

Tabel 2.4 geeft weer hoe lang cliënten al op de wachtlijsten staan.

Tabel 2.4 Wachttijden van cliënten op de wachtlijst

	Openstaande indicatie voor intramurale zorg van een LVG-instelling		Openstaande indicatie voor intramurale zorg van een VG-instelling		Openstaande indicatie voor extramurale zorg van een LVG-instelling		Openstaande indicatie voor extramurale zorg van een VG-instelling		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
	wachttijd korter dan 13 weken	164	34%	231	20%	103	38%	228	33%	727
wachttijd 13 weken tot half jaar	105	21%	172	15%	74	27%	190	27%	541	21%
wachttijd half jaar tot een jaar	121	25%	269	23%	70	26%	168	24%	628	24%
wachttijd 1 jaar tot 2 jaar	78	16%	310	26%	22	8%	92	13%	502	19%
wachttijd 2 jaar of langer	20	4%	190	16%	5	2%	16	2%	231	9%
Totaal	487	100%	1.171	100%	275	100%	695	100%	2.629	100%
Gemiddelde wachttijd in weken	32		56		25		29		38	

Geëxtrapoleerd naar het totaal aantal cliënten behorend tot de doelgroep met openstaande indicatie voor een LVG- of VG-instelling

Te zien is dat de meest voorkomende wachttijd in de regel korter is dan 13 weken. Een uitzondering vormt de wachtlijst voor intramurale zorg van een VG-instelling. Hier is de meest voorkomende wachttijd 1 tot 2 jaar, dit is het geval bij 26% van de cliënten. Wel blijken ook op de andere wachtlijsten wachttijden langer dan een jaar geregeld voor te komen. Toch doen de cijfers vermoeden dat de wachtlijstproblematiek voor intramurale zorg van een VG-instelling het grootst is. De gemiddelde wachttijd van de cliënten op deze wachtlijst is 56 weken; voor verblijf in een LVG-instelling is dit 32 weken.

2.4 Toegankelijkheid

Indien gekeken wordt naar de termijn waarbinnen zorg is gerealiseerd, blijkt dat een hoog percentage cliënten binnen de Treeknorm wordt geholpen. Het percentage cliënten dat binnen de Treeknorm LVG-zorg ontvangt is weergegeven in tabel 2.5.

Tabel 2.5 Zorgrealisatie binnen en buiten Treeknorm in 2008

Zorg met verblijf (met/zonder behandeling)			Zorg zonder verblijf			Totaal LVG		
Binnen Treeknorm		totaal	Binnen Treeknorm		totaal	Binnen Treeknorm		totaal
%	aantal	aantal	%	aantal	aantal	%	aantal	aantal
77%	2.002	2.601	56%	1.071	1.917	68%	3.073	4.518

Bron: CVZ

Uit bovenstaande tabel blijkt dat 68% van de cliënten die in 2008 LVG-zorg gerealiseerd kregen, deze zorg binnen de Treeknorm ontvingen.

Uit de tabellen 2.3, 2.4 en 2.5 komt naar voren dat een hoog percentage cliënten binnen de Treeknorm wordt geholpen, maar dat cliënten met een nog openstaande indicatie deze gemiddeld al langer dan de Treeknorm hebben. Blijkbaar wachten cliënten met een nog openstaande indicatie, veel langer dan dat cliënten die zorg ontvangen hebben gewacht. Deels wordt dit verklaard doordat de tabellen 2.3 en 2.4 een enigszins vertekend en te negatief beeld geven: sommige cliënten met een openstaande indicatie wachten niet actief omdat zij de zorg weigeren of voldoende geholpen zijn met overbruggingszorg. Verder blijkt sprake te zijn van een 'zwaardere' groep die langer wacht vanwege het ontbreken van geschikt aanbod, terwijl de lichtere groep tijdig kan worden geholpen.

2.5 Ontwikkeling wachtlijst 2007-2009

Onderstaande tabel vermeldt het aantal cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie voor LVG-zorg, in 2007 (zoals in het laatste HHM-rapport weergegeven) en in 2009.

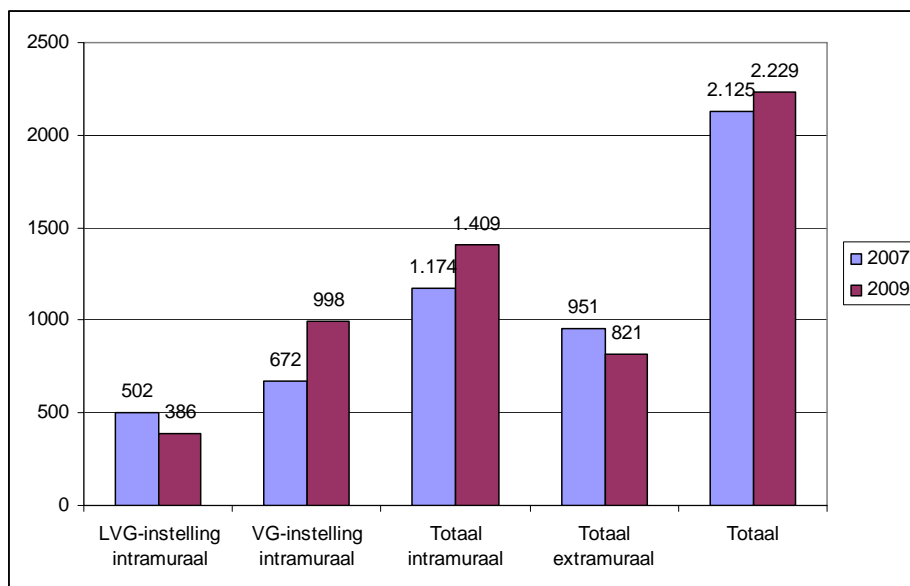
Tabel 2.6 Aantal cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie in 2007 en 2009

	LVG-instelling		VG-instelling		Onbekend 2009	Totaal		2009	
	2007	2009	2007	2009		2007	%		
	aantal	aantal	aantal	aantal	aantal	aantal	%	aantal	%
Intramuraal	502	386	672	998	25	1.174	55%	1.409	62%
Extramuraal		218		592	11	951	45%	821	38%
Totaal		604		1.591	35	2.125	100%	2.229	100%

Geëxtrapoleerd naar het totaal aantal cliënten behorend tot de doelgroep en met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie

Deze ontwikkelingen zijn tevens weergegeven in figuur 2.1.

Figuur 2.1 Ontwikkeling wachtlijsten 2007-2009



Te zien is dat het totaal aantal cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie (2.125 in 2007 en 2.229 in 2009) nagenoeg gelijk is gebleven. Wel is een lichte verschuiving zichtbaar van (ruim 200) meer cliënten met een openstaande indicatie voor intramurale zorg en (ruim 100) minder cliënten met een openstaande indicatie voor extramuraal zorg dan in 2007. De toename van de wachtlijst voor intramurale zorg is uitsluitend zichtbaar in de VG-sector (toename van ruim 300), bij LVG-instellingen is de wachtlijst voor intramurale zorg juist afgenomen (afname van ruim 100).

Capaciteitscijfers van de NZA, weergegeven in tabel 2.7, geven een verklaring voor dit beeld.

Tabel 2.7 Ontwikkeling inzet AWBZ-zorg met verblijf voor de doelgroep jlv

	2006	2007	2008 ¹
VG-instellingen:			
in dagen zorg	216.000	234.000	280.000
in bezette plaatsen ²	593	640	770
LVG-instellingen			
in dagen zorg	1.013.000	1.107.000	1.168.000
in bezette plaatsen ²	2.777	3.024	3.201

Bron: NZA

¹Voorlopige cijfers, gebaseerd op de afgesproken productie-dagen.

²Op basis van aantal productiedagen gedeeld door 365

Hoewel uit deze cijfers blijkt dat de capaciteit van zowel de LVG- als de VG-instellingen de laatste jaren toeneemt, zijn er in 2008 slechts 770 plaatsen in VG-instellingen beschikbaar voor LVG-jeugd, terwijl er, zo blijkt uit dit onderzoek, 1000 cliënten een indicatie hebben voor een dergelijke verblijfplaats. Er is dus sprake van een duidelijk knelpunt bij de VG-instellingen voor verblijf voor deze doelgroep.

2.6 Oorzaken van wachtlijsten

In telefonische interviews is aan LVG- en VG-zorgaanbieders gevraagd wat de reden is dat de cliënten die bij hun op de wachtlijst staan moeten wachten op zorg.

Algemeen beeld

De meerderheid van zowel de LVG- als de VG-instellingen noemt capaciteitsgebrek als belangrijkste reden voor het bestaan van wachtlijsten. Een minderheid van de instellingen zegt dat er geen sprake is van capaciteitsgebrek of dat dit slechts bij een klein deel van de cliënten op de wachtlijst de reden is dat zij wachten.

Capaciteitsgebrek wordt als reden genoemd voor zowel wachtlijsten voor intramurale als voor extramurale zorg. Uit de gesprekken blijkt echter wel dat capaciteitsproblematiek in hogere mate bij de intramurale zorg speelt. Een aantal instellingen meldt geen of nauwelijks extramurale wachtlijsten te hebben. Als er bij hen cliënten op de wachtlijst staan komt dit doordat ze de zorg weigeren en/of wachten op een specifiek aanbod. Een ongeveer even groot aantal instellingen heeft wel wachtlijsten voor extramurale zorg en noemt capaciteitsgebrek als belangrijkste reden hiervoor.

Gebrek aan capaciteit voor doelgroep met zwaardere problematiek

Het gebrek aan met name intramurale plaatsen die geschikt zijn voor de doelgroep is volgens de instellingen die dit als belangrijkste oorzaak noemen (de ruime meerderheid), in 60 tot 100% van de gevallen de oorzaak van het moeten wachten op zorg. De meeste instellingen lichten toe dat het met name gaat om gebrek aan specifieke capaciteit die voor deze doelgroep geschikt is: 'de hulpvraag moet matchen met de therapeutische omgeving'. Jongeren met bijvoorbeeld gedragsproblemen dienen op een locatie geplaatst te worden waar het personeel over de expertise beschikt om deze problematiek om te gaan. Het vinden van de juiste plek is met name lastig voor de jongeren met 'zwaardere' problematiek. Dit wordt zowel door VG- als door LVG-instellingen genoemd. Ook bij extramurale zorg kan het voorkomen dat specifieke zorg niet kan worden geleverd vanwege onvoldoende specialistische capaciteit voor bijvoorbeeld diagnostiek, onderzoek of dagbehandeling.

Hoewel veel instellingen dus aangeven dat met name zwaardere cliënten, bijvoorbeeld met gedragsproblemen, lastiger te plaatsen zijn en dus langer moeten wachten, gaat het hier niet om cliënten met dusdanig zware problematiek dat zij binnen de instelling in het geheel niet plaatsbaar zijn. Meerdere instellingen melden dat cliënten die zij denken niet te kunnen plaatsen gezien hun problematiek, niet bij hen op de wachtlijst terecht komen. Bij de intake wordt dan doorverwezen naar een instantie die daar 'meer geschikt' voor is. Het kan hierbij gaan om bijvoorbeeld ernstige psychiatrische problematiek of seksueel overschrijdend gedrag.

Vermijding of weigering van zorg

De meeste instellingen noemen het vermijden of weigeren van zorg als mogelijke reden voor het feit dat sommige cliënten op de wachtlijst blijven staan. De meerderheid van de instellingen zegt dat dit voor de minderheid van de cliënten op hun wachtlijst geldt, variërend van 5% tot 35% van de cliënten op de wachtlijst. Sommige instellingen zeggen echter dit nooit mee te maken. Deze geven aan dat cliënten in dat geval onmiddellijk van hun wachtlijst af worden gehaald. Onduidelijk is of dit dan ook aan het zorgkantoor wordt gemeld.

Verschillende varianten van zorgmijding of weigering kunnen voorkomen. Met name wat oudere kinderen, van 17 of 18 jaar, zijn soms onvoldoende gemotiveerd om zich aan de regels te houden en bijvoorbeeld mobiele telefoon en geld af te geven, zo melden enkele instellingen. Ook verslavingsproblematiek wordt als mogelijke oorzaak genoemd, of het van huis weglopen door jongeren.

Ook ouders weigeren soms zorg. Ze willen dan bijvoorbeeld de situatie thuis nog even aankijken, eventueel in combinatie met overbruggingszorg. Eén instelling laat weten dat als er overbruggingszorg wordt geboden deze vaak al redelijk voldoet. De cliënt blijft echter op de wachtlijst staan 'om de indicatie niet te verliezen'. Andere ouders vinden dat ze nog niet toe zijn aan uithuisplaatsing van het kind, bijvoorbeeld omdat de situatie nog niet ernstig genoeg is.

Ook kan het voorkomen dat zorgaanbod wordt geweigerd omdat de cliënt een voorkeur heeft voor een ander type zorg of een andere locatie.

Externe factoren van invloed op wachtlijst

Eén instelling noemt als belangrijkste reden voor de wachtlijsten de gebrekkige kennis van de verwijzers. Er zou vaak een slechte inschatting zijn gemaakt van wat voor zorg iemand nodig heeft. De instelling moet vervolgens de zorgvraag 'uitdiepen', waar tijd overheen gaat waarbij de cliënt moet wachten op zorg. Verder noemt een aanbieder als reden dat het CIZ soms te lichte indicaties afgeeft. De instelling die deze lichte zorg levert wil de cliënt dan niet in zorg nemen gezien de zware problematiek, en een instelling die zware zorg levert ontvangt voor de cliënt dan onvoldoende middelen om de zorg te leveren.

Ook wordt gemeld dat er soms nog gewacht moet worden op een CIZ-indicatie voordat de zorg gestart kan worden, of op een rechterlijke uitspraak.

Invloed crisis op wachtlijst

Nagevraagd is of de opname van crisisgevallen invloed kan hebben op de wachtlijst, omdat dezen mogelijk voorrang hebben.

Bijna alle geïnterviewde LVG- en VG-instellingen ontkennen dat crisisgevallen invloed hebben op de wachtlijst, noch voor intramurale noch voor extramurale zorg. De meeste hebben een vast aantal crisisplaatsen, die gereserveerd zijn voor dit doeleinde. Indien deze plaatsen vol zijn moet een crisisgeval elders worden geplaatst. Na de crisis komt de cliënt dan onderaan de wachtlijst te staan, zo meldt een instelling. Deze gevallen hebben derhalve geen invloed op de doorstroom uit de reguliere wachtlijst.

In totaal drie instellingen antwoorden echter dat crisisgevallen wel, zij het een minimale, invloed kunnen hebben op de wachtlijst. Hier kunnen cliënten in crisis een plek krijgen aangeboden waar een 'reguliere' cliënt voor op de wachtlijst staat.

Vier andere instellingen hebben geen crisisplekken en vangen cliënten in crisis ook niet op.

Invloed LVG-uitstroom op VG-wachtlijsten

Aan de VG-instellingen is gevraagd hoe groot het aandeel cliënten op hun wachtlijst is, dat afkomstig is van een LVG-instelling, en of men de indruk heeft dat deze LVG-cliënten voor een extra druk op de VG-wachtlijst zorgen.

De VG-instellingen hebben verschillende ervaringen met de instroom vanuit de LVG-instellingen. De meeste ervaren wel dat een aanzienlijk deel van hun cliënten een dergelijk voortraject heeft. Er worden uiteenlopende percentages genoemd, met een minimum van 5% tot een maximum van 70%. Het gaat veelal om cliënten die uitbehandeld zijn of te oud en daarom de LVG-instelling moeten verlaten, maar vaak nog wel continu begeleiding nodig hebben en pleegzorg geen oplossing meer biedt. Een enkele instelling ervaart van deze doelgroep geen extra druk op de wachtlijst, maar het merendeel wel. Een VG-instelling geeft aan maar een beperkt aantal LVG-ers te mogen plaatsen, en dat een maximale wachtduur van 13 weken niet realistisch is. Een aantal VG-instellingen geeft aan een specifiek aanbod voor deze doelgroep te willen ontwikkelen vanwege de specifieke problematiek, of zegt dat juist vanwege deze problematiek het aanbieden van passende zorg lastig is. Met name VG-instellingen die worstelen met een passend aanbod voor deze groep ervaren de druk hiervan op de wachtlijst.

3 Overbruggingszorg en zorgbemiddeling

Over alle cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie is aan zorgkantoren en zorgaanbieders in de invulsheets per cliënt gevraagd of er sprake is van actieve zorgbemiddeling. Over cliënten die langer dan de Treeknorm wachten op intramurale zorg is gevraagd of zij overbruggingszorg ontvangen, over cliënten die langer dan de Treeknorm wachten op extramurale zorg is gevraagd of zij andere AWBZ-zorg ontvangen. De resultaten worden hieronder in tabellen weergegeven. Aan het eind van dit hoofdstuk zijn resultaten gegeven van de interviews met zorgaanbieders waarin is gevraagd naar de aard van de overbruggingszorg en redenen om geen overbruggingszorg te ontvangen.

3.1 Zorgbemiddeling

Tabel 3.1 Is er zorgbemiddeling?

	Instelling							
	LVG		VG		Onbekend		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Ja	233	39%	354	22%	11	30%	597	27%
Nee	163	27%	1.121	70%	11	30%	1.295	58%
Onbekend/niet ingevuld	208	34%	115	7%	14	40%	337	15%
Totaal	604	100%	1.591	100%	35	100%	2.229	100%

Geëxtrapoleerd naar het totaal aantal cliënten behorend tot de doelgroep met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie

Bij 27% van de cliënten is sprake van zorgbemiddeling. Bij cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie voor een LVG-instelling is dit percentage hoger (39%). Bij 15% van de cliënten weet het zorgkantoor/de zorgaanbieder niet of er sprake is van zorgbemiddeling.

3.2 Overbruggingszorg in cijfers

Tabel 3.2 Ontvangt de cliënt overbruggingszorg?

	Instelling							
	LVG		VG		Onbekend		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Ja	97	25%	175	18%	14	57%	286	20%
Nee	172	44%	764	76%	7	29%	942	67%
Onbekend/niet ingevuld	117	30%	60	6%	4	14%	180	13%
Totaal	386	100%	998	100%	25	100%	1.409	100%

Geëxtrapoleerd naar het totaal aantal cliënten behorend tot de doelgroep en met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie voor intramurale zorg

Tabel 3.3 Ontvangt de cliënt andere AWBZ-zorg?

	Instelling							
	LVG		VG		Onbekend		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Ja	45	20%	93	16%	0	0%	138	17%
Nee	119	55%	436	74%	11	100%	565	69%
Onbekend/niet ingevuld	54	25%	63	11%	0	0%	118	14%
Totaal	218	100%	592	100%	11	100%	821	100%

Geëxtrapoleerd naar het totaal aantal cliënten behorend tot de doelgroep met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie voor extramurale zorg van een LVG- of VG-instelling

Eén op de vijf (20%) cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie voor intramurale zorg ontvangt overbruggingszorg, een iets lager percentage (17%) cliënten met een openstaande indicatie voor extramurale zorg ontvangt een andere vorm van AWBZ-zorg. De meerderheid van de cliënten met een openstaande indicatie ontvangt dus geen zorg.

Als we de cijfers in de tabellen 3.2 en 3.3 kruisen met 3.1, is zichtbaar dat bij cliënten die zorg ontvangen beduidend vaker sprake is van zorgbemiddeling dan bij cliënten die geen zorg krijgen. Van cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie voor intramurale zorg die overbruggingszorg krijgen is er bij 57% sprake van zorgbemiddeling, ten opzichte van slechts 21% bij cliënten die geen overbruggingszorg ontvangen. Bij cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie voor extramurale zorg zien we dat er bij 71% van de cliënten die wel zorg hebben sprake is van zorgbemiddeling, versus bij slechts 25% van de cliënten die geen zorg hebben. Mogelijk is het zo dat het bij de cliënten die al zorg ontvangen gaat om ernstigere en/of urgentere problematiek en dat zij daarom ook zorgbemiddeling ontvangen.

3.3 Aard van de overbruggingszorg

Vrijwel alle geïnterviewde instellingen hebben een aanbod van overbruggingszorg. Dit aanbod is divers. De volgende soorten worden genoemd:

- Om gezinnen te ontlasten wordt veelal kortdurend verblijf aangeboden in de vorm van logeeropvang in het weekend of in de vakanties.
- Daarbij heeft overbruggingszorg vaak de vorm van ambulante hulp in de thuissituatie, bijvoorbeeld door een maatschappelijk werker of een gezinshulpverlener die opvoedondersteuning biedt.
- Schoolgaande kinderen wordt ook wel buitenschoolse opvang op een behandelgroep aangeboden.
- Oudere kinderen krijgen soms begeleiding bij het zelfstandig wonen, waar bijvoorbeeld ondersteuning rondom financiën en agressieregulering deel van kan uitmaken. Ook dagbesteding wordt soms aan deze jongeren geboden als overbrugging van het wachten op geïndiceerde zorg.
- Indien nodig kan de overbruggingszorg ook intensief zijn. Een aantal instellingen noemt 24-uurs- of crisisopname als overbruggingszorg in gevallen waar dit nodig is. Het kan voorkomen dat cliënten in een 'lichtere' woongroep wachten tot het zwaardere aanbod (ZZP LVG 4 of 5) geboden kan worden.

3.4 Wel of geen overbruggingszorg

In tabel 3.2 bleek dat de meerderheid van de cliënten die langer dan de Treeknorm op de wachtlijst staan voor intramurale zorg geen overbruggingszorg ontvangen. Aan de aanbieders is gevraagd waarom sommige cliënten deze zorg niet ontvangen.

- De meest genoemde reden voor het niet ontvangen van overbruggingszorg van een cliënt op de wachtlijst is dat de cliënt hier zelf geen behoefte aan heeft. Veelal kiezen cliënten er bewust voor af te wachten tot het aanbod waarop men wacht vrijkomt. Eén instelling ziet dat ouders ambulante hulp thuis soms als bedreiging zien en het daarom niet willen.
- Ook veel genoemd door de zorgaanbieders is dat cliënten op hun wachtlijst soms al zorg van een andere instelling ontvangen. In deze gevallen ontvangen de cliënten dus wel (overbruggings)zorg maar niet van de instelling waar zij op de wachtlijst staan.
- Enkele instellingen melden dat zij voor de cliënten in kwestie geen geschikt aanbod van overbruggingszorg hebben, vanwege een specifieke zorgvraag van de cliënt of vanwege capaciteitsgebrek van de instelling.
- Verder geldt voor sommige instellingen dat cliënten door hen niet actief voor overbruggingszorg benaderd worden, of dat deze zorg alleen wordt aangeboden indien de cliënt-ondersteuner daar om vraagt.

Te concluderen is dat het meestal de eigen keus van de cliënt is om geen overbruggingszorg te ontvangen. Verder ontvangen waarschijnlijk meer cliënten overbruggingszorg dan in tabel 3.2 is weergegeven, omdat ze soms al zorg van een andere aanbieder ontvangen. Het blijkt weinig voor te komen dat cliënten niet van overbruggingszorg gebruik kunnen maken.

4 Ernst van de problematiek

In een eerdere rapportage over wachtlijsten voor LVG-zorg¹ zijn verschillende definities van problematisch wachtend gehanteerd, ten eerste de landelijk vastgestelde: 'iemand die langer dan de Treeknorm wacht en van wie de situatie zo ernstig is dat actieve zorgbemiddeling nodig is'. Deze definitie bevat twee elementen, namelijk ten eerste de (te) lange wachttijd, en ten tweede de noodzaak van actieve zorgbemiddeling, die impliceert dat de cliënt ernstige problematiek heeft en/of moeilijk plaatsbaar is. In dit eerdere rapport werd echter bij het rapporteren van cijfers over het aantal problematisch wachtenden enkel de definitie 'langer wachtend dan de Treeknorm' aangehouden, aangezien er geen cijfers beschikbaar zijn over problematisch wachtenden gegeven de eerst genoemde definitie.

Het ministerie van VWS wil nu weten in hoeverre de situatie van de cliënten op de wachtlijst daadwerkelijk in zoverre problematisch is, dat hun welzijn of dat van hun omgeving wordt bedreigd. Dit vereist weer een iets andere definitie van het begrip 'problematisch wachtend'. Om hier antwoord op te kunnen geven, is in dit onderzoek over cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie gevraagd of het feit dat zij nog niet de geïndiceerde zorg ontvangen een directe bedreiging vormt voor het welzijn of de gezondheid van de cliënt of diens omgeving. Meer specifiek is over cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie die geen (overbruggings-)zorg ontvangen gevraagd of het feit dat zij geen zorg ontvangen een directe bedreiging vormt voor het welzijn; en over cliënten die wel enige zorg ontvangen is gevraagd of deze zorg voldoende is om te voorkomen dat hun welzijn bedreigd wordt.

De cijfers die hieruit naar voren zijn in dit hoofdstuk weergegeven. Vervolgens worden deze nader geduid aan de hand van de informatie uit de interviews met zorgaanbieders.

4.1 Bedreiging van het welzijn van de cliënten op de wachtlijst

Tabel 4.1 Wordt het welzijn van de cliënten op de wachtlijst bedreigd?

	Instelling							
	LVG		VG		Onbekend		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Geen zorg vormt geen directe bedreiging voor welzijn	288	48%	1114	70%	0	0%	1402	63%
Huidige zorg is voldoende	108	18%	129	8%	8	22%	245	11%
Geen zorg vormt directe bedreiging voor welzijn	21	3%	0	0%	4	11%	25	1%
Huidige zorg is onvoldoende	21	3%	8	1%	0	0%	29	1%
Onbekend/niet ingevuld	166	27%	339	21%	23	67%	528	24%
Totaal	604	100%	1.591	100%	35	100%	2.229	100%

Geëxtrapoleerd naar het totaal aantal cliënten behorend tot de doelgroep met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie

¹ Resultaten verdiepend onderzoek naar jeugdigen met licht verstandelijke handicap die wachten op AWBZ-zorg, HHM, december 2008.

In tabel 4.1 is te zien dat de grootste groep cliënten (63%) op de wachtlijst geen zorg ontvangt maar dat het zorgkantoor/de zorgaanbieder inschat dat dit geen bedreiging vormt voor het welzijn. Van ruim één op de tien (11%) cliënten wordt ingeschat dat zij voldoende zorg ontvangen. Slechts 2% van de cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie wordt in hun welzijn bedreigd, zo menen de zorgkantoren en zorgaanbieders.

Wanneer er bij bovenstaande cliënten wordt bekeken of er sprake is van zorgbemiddeling blijkt dat er bij 100% van de cliënten die geen zorg ontvangen maar wiens welzijn wel direct wordt bedreigd, sprake is van zorgbemiddeling. Bij cliënten die geen zorg ontvangen en wiens welzijn ook niet bedreigd wordt is dit slechts 17%. Het blijkt dat met name de cliënten van wie de situatie ernstig is, zeker indien zij geen zorg ontvangen, zorgbemiddeling ontvangen.

Onderstaande tabel is geconstrueerd uit tabel 4.1. Als problematisch wachtend zijn die cliënten vermeld waarover is aangegeven dat hun welzijn wordt bedreigd.

Tabel 4.2 Is cliënt problematisch wachtend?

	Instelling							
	LVG		VG		Onbekend		Totaal	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Ja	41	7%	8	1%	4	11%	53	2%
Nee	396	66%	1.243	78%	8	22%	1.648	74%
Onbekend/niet ingevuld	166	27%	339	21%	23	67%	528	24%
Totaal	604	100%	1.591	100%	35	100%	2.229	100%

Geëxtrapoleerd naar het totaal aantal cliënten behorend tot de doelgroep met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie

Op basis van de aangeleverde gegevens kan worden geschat dat in totaal ongeveer 50 cliënten (2% van het aantal cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie) daadwerkelijk in zoverre problematisch wachtend zijn dat hun welzijn wordt bedreigd. Van hen wacht de meerderheid op intramurale zorg.

4.2 Aard van de bedreiging

De informatie van de zorgkantoren en zorgaanbieders over het welzijn van de cliënten op de wachtlijst, die weergegeven is in de tabellen 4.1 en 4.2, was voor de onderzoekers verrassend. Hoe moeten we interpreteren dat volgens deze partijen slechts 2% van het aantal cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie in het welzijn wordt bedreigd? Wat zegt dit over de ernst van de wachtlijstproblematiek voor LVG-jeugd? Om deze resultaten nader te kunnen duiden is in de interviews met de zorgaanbieders gevraagd, indien cliënten wel in hun welzijn worden bedreigd, wat deze bedreiging inhoudt, en indien niet, waarom niet en waar dit op gebaseerd is.

Interpretatie van 'welzijn bedreigd'

Uit deze gesprekken blijkt dat 'directe bedreiging van het welzijn' door de meeste aanbieders wordt opgevat als 'directe *ernstige* bedreiging'. Dit is de reden dat (dit geldt in ieder geval voor de zorgaanbieders) over vrijwel geen van de cliënten op de wachtlijst wordt

aangegeven dat hun welzijn wordt bedreigd. Indien de situatie daadwerkelijk zeer bedreigend zou zijn, zo zeggen de instellingen, zou de cliënt namelijk niet op de wachtlijst komen maar direct crisiszorg ontvangen. Toch blijkt uit de gesprekken dat het zeker niet zo is dat de situatie van de cliënten op de wachtlijst in het geheel niet bedreigend is.

Situatie ernstig

De cliënten over wie de zorgaanbieders wel menen dat hun welzijn (ernstig) wordt bedreigd, zitten meestal in een situatie die niet acuut zeer ernstig is maar dat op den duur wel kan worden: 'de hulp voor deze doelgroep wordt pas aangevraagd als het water de mensen tot aan de lippen staat. De nood is hoog, hoe langer je wacht, hoe groter de mogelijkheid tot escalatie'. Bij deze cliënten bestaat bijvoorbeeld het risico dat zij in het criminele circuit terecht komen, in handen vallen van 'loverboys' of gaan zwerven. Ook kunnen cliënten zeer agressief en gevaarlijk gedrag vertonen, of de omgeving wordt dusdanig belast dat deze het niet meer aankan.

Situatie (nog) niet ernstig, wel urgent

Uit de gesprekken met zorgaanbieders ontstaat de indruk dat de bovengeschetste voorbeelden spelen bij een minderheid van de cliënten op de wachtlijst. Wel wordt duidelijk dat de aanbieders van mening zijn dat voor een meerderheid van de cliënten op de wachtlijst sprake is van een onwenselijke, zij het niet altijd zeer ernstige situatie. De volgende citaten drukken dit het beste uit:

'De situatie is niet levensbedreigend, maar wel bedreigend. Dat geldt eigenlijk voor iedereen die op de wachtlijst. Iedere extra dag wachten is eigenlijk onjuist voor de situatie van de cliënt'.

'Vaak redden deze cliënten het thuis nog wel even, maar men stelt de zorgvraag niet voor niets'.

'Men krijgt geen enorme toename van de problematiek, echter snelle en adequate zorg is altijd gewenst.'

'Het welzijn wordt wel bedreigd maar het is geen "directe" bedreiging, wel op lange termijn, het glijdt af'.

Een aantal zorgaanbieders meldt ook dat zij menen dat het welzijn van veel cliënten op de wachtlijst niet wordt bedreigd omdat zij al enige zorg ontvangen, zoals ambulante hulp, eventueel van een andere instelling. Voor deze cliënten geldt dat zij volgens de instelling goed in beeld zijn bij de hulpverlening en als de situatie dreigt te escaleren, vindt er crisis-hulpverlening plaats. Hoe en in hoeverre er zicht is op de situatie van de cliënten op de wachtlijst, komt in onderstaande paragraaf aan de orde.

4.3 Zicht op welzijn van de van de cliënten op de wachtlijst

Uit de cijfers in de tabellen 4.1 en 4.2 blijkt dat over ongeveer een kwart van de cliënten op de wachtlijst wordt aangegeven dat niet bekend is of hun welzijn wordt bedreigd. In de gesprekken met de zorgaanbieders is gevraagd hoe het mogelijk is dat de situatie van sommige cliënten niet bekend is. Uit deze gesprekken komt naar voren dat de zorgaanbieders in de meeste gevallen vinden wel (voldoende) zicht te hebben op de situatie van de cliënt. Dit verschil met de kwantitatieve resultaten kan worden verklaard doordat de invulsheets in de meeste gevallen zijn ingevuld door zorgkantoren. Deze hebben mogelijk

minder zicht op de cliënten dan de zorgaanbieders bij wie de cliënten op de wachtlijst staan. Hieronder is beschreven hoe en in hoeverre de zorgaanbieders zicht hebben op de cliënten op hun wachtlijst.

Zicht op situatie cliënten op de wachtlijst

Sommige zorgaanbieders verzamelen actief informatie over cliënten op hun wachtlijst, andere doen dit passief. Een deel van de aanbieders geeft aan periodiek geïnformeerd te worden over de situatie van de cliënt door de aanmelder, cliëntondersteuner, voogd of ouders zelf: 'wij vragen altijd of men met ons contact wil opnemen als de situatie wijzigt of als er iets is. Men belt ons'. Andere instellingen zoeken zelf één keer per half jaar contact. 'En als er een wijziging in de situatie is belt men ons'.

Door de instellingen worden de volgende manieren genoemd waarop zij zicht hebben op de situatie van de cliënten op de wachtlijst:

- Op basis van informatie vanuit de cliëntondersteuner of aanmelder, bijvoorbeeld een gezinsvoogd, MEE consulent, jeugdzorgorganisatie, school of huisarts;
- informatie van de ouders en/of de jongeren zelf, die worden gesproken tijdens een intakegesprek en/of een huisbezoek;
- informatie vanuit het zorgkantoor; en/of
- op basis van informatie van de medewerkers die de overbruggingszorg leveren.

Geen zicht op situatie cliënten op de wachtlijst

Een minderheid van de instellingen zegt in sommige gevallen onvoldoende zicht te hebben op de situatie van de cliënten op de wachtlijst. Ze geven hiervoor de volgende redenen:

- Enkele instellingen geven aan na de intake de cliënten niet meer actief te volgen. Ze gaan er vanuit dat als het nodig is er wel contact met hen wordt opgenomen door verwijzer of cliënt. Een instelling licht toe niet het geld en de capaciteit te hebben om een cliënt actief te volgen, indien er geen sprake is van overbruggingszorg.
- Een andere instelling meldt er voor gekozen te hebben geen intake te doen en hier pas mee te starten op het moment dat er plaats is.
- Verder zijn er situaties dat de cliënt de zorg weigert. Dit wordt dan doorgegeven aan het zorgkantoor maar wat er verder met de cliënt gebeurt is voor de instelling onbekend.

4.4 Beschouwing van de wachtlijstproblematiek door zorgaanbieders

Ter afsluiting van de gesprekken is aan de aanbieders gevraagd wat, ook gezien de constatering dat het merendeel van de cliënten met een langer dan de Treeknorm openstaande indicatie niet ernstig in zijn of haar welzijn wordt bedreigd, hun mening is over de ernst van de LVG-wachtlijstproblematiek. De overgrote meerderheid van de aanbieders is van mening dat er sprake is van aanzienlijke wachtlijstproblematiek voor deze doelgroep. De volgende argumenten worden hiervoor gegeven:

Onvoldoende capaciteit

De meest gegeven reden voor het feit dat men meent dat de wachtlijstproblematiek ernstig is, is dat er sprake is van onvoldoende capaciteit. Het gaat hier met name om gebrek aan intramurale maar volgens sommige instellingen ook om extramurale capaciteit, waardoor cliënten te lang moeten wachten op de juiste zorg. Een aanbieder geeft aan wachtlijsten te

hebben van 1½ jaar voor intramurale zorg: 'als we morgen extra capaciteit hebben dan zit het gelijk vol.'

Indien nodig en gewenst krijgt de cliënt wel overbruggingszorg maar deze is vaak niet voldoende: 'het probleem waar ouders en jeugd mee geconfronteerd worden wordt niet opgelost door alleen overbruggingszorg. Het zou beter zijn als je sneller de juiste zorg krijgt die nodig is. Overbruggingszorg voorkomt wellicht van kwaad tot erger, echter is niet de oplossing.'

Met name de VG-instellingen benadrukken dat de capaciteit onvoldoende is:

'Heel veel LVG-cliënten hebben veel sneller zorg nodig dan nu geboden wordt. Wij wijzen al heel veel LVG-hulp af vanwege cliëntkenmerken die wij niet kunnen plaatsen.'

'Ervaringen (telefoontjes) geven aan dat het best wel een groot probleem is. De MEE-consulenten zijn ontzettend aan het leuren met deze cliënten. Wij moeten dat al op voorhand afwijzen omdat wij deze zorg zeker niet kunnen bieden.'

Situatie wachtenden soms schrijnend en kan snel verergeren

De wachtlijstproblematiek is verder gelegen in het feit dat de situatie van de wachtenden kan verergeren door het ontbreken van de juiste zorg. Dit geldt niet voor iedereen maar wel voor bepaalde groep. Aanbieders spreken over 'schrijnende gevallen die echt met smart wachten op een plekje'. Het gaat om gezinnen waar de draaglast al langere tijd is verstoord en die volgens de aanbieder dagelijks bellen om te vragen hoe lang het nog duurt voordat er plek is. Verder duurt het volgens de aanbieders vaak te lang voordat een kind op de juiste plek zit: 'Kinderen worden een aantal keren verplaatst (door het land heen) alvorens je op "je plek" bent in de zorg. Dit gun je niemand.'

Daarbij benadrukken de aanbieders dat, omdat het vaak te lang duurt voordat een kind de juiste zorg ontvangt, het risico op maatschappelijke ontwrichting (schulden, verslaving, tienerzwangerschappen, sociaal isolement, criminaliteit, etc.) op den duur toeneemt, ondanks dat er nog geen sprake is van een directe bedreiging. Dit zou met name het geval zijn bij de zwaardere groepen ZZP LVG 4 en 5.

Probleem bij doorstroming LVG-VG

Een instelling benadrukt de problematiek bij doorstroming van een LVG- naar een VG-instelling. De VG-instelling zou vaak niet de capaciteit en/of de expertise hebben om de cliënt de juiste zorg te bieden: 'de VG-instelling onderschat de problematiek waardoor cliënten weer terugkeren naar de eerdere instelling. Ik vind wel dat het een groot probleem is. De problematiek van LVG-jeugdigen wordt veelal onderschat, er wordt zorg ingezet die niet bijdraagt aan het oplossen van het probleem, waardoor de situatie verergert.'

De wachtlijstproblematiek is mogelijk erger dan deze lijkt

Sommige aanbieders spreken hun zorg uit dat de wachtlijstproblematiek misschien wel ernstiger is dan uit de cijfers zou blijken. Als voorbeeld wordt gegeven dat de caseload van verwijzers te hoog is waardoor er niet genoeg kennis is van de situatie van de cliënt en deze daarom niet de juiste indicatie krijgt en op de juiste wachtlijst terecht komt. Volgens een aanbieder komt dit in het bijzonder voor bij allochtonen, waar de LVG-problematiek vaak niet onderkend zou worden. Verder wordt een aantal maal het voorbeeld gegeven dat veel LVG-jongeren in de jeugdzorg terecht komen, wat de LVG-wachtlijst zou verbloemen.

Problematiek verschilt per cliënt en per regio

Er is echter niet overal en niet voor alle LVG-clënten sprake van wachtlijstproblematiek. Enkele instellingen melden nauwelijks wachtlijsten te hebben. De cliënten die lang moeten wachten zijn vaak 'specifieke gevallen', met zware problematiek, cliënten die zeer intensieve behandeling nodig hebben, zo zegt een instelling: 'wij hebben voor een aantal regio's geen wachtlijst, cliënten kunnen vaak direct geplaatst worden. Alleen voor de hele zware doelgroep is er wel een wachtlijst.'

Research voor Beleid
Bredewater 26
Postbus 602
2700 MG Zoetermeer
tel: 079 322 22 22
fax: 079 322 22 12
e-mail: info@research.nl
www.research.nl

