

# Wachtlijsten; Het verhaal achter de cijfers



# **Wachtlijsten; Het verhaal achter de cijfers**

Een onderzoek naar de feiten en de beleving bij het (moeten)  
wachten op zorg



**Universiteit Twente**

*Juni 2007  
Enschede*

*Renate Haarman*

<i>Faculteit:</i>	<i>Gedragwetenschappen / Psychologie</i>
<i>Richting:</i>	<i>Veiligheid en Gezondheid</i>
<i>Begeleiders:</i>	<i>M.Galetzka &amp; Dr. M.E.Pieterse</i>
<i>Externe begeleiders:</i>	<i>T.J.Hijkoop, G.J.Spijker</i>

## Voorwoord

Voor u ligt het rapport van het kwalitatieve onderzoek naar de feiten en de beleving bij het (moeten) wachten op zorg.

In mei 2006 vroeg het Zorgkantoor (Menzis) aan het Kennistransfer om het onderzoek naar de feiten en beleving bij het (moeten) wachten op zorg, specifiek voor personen met een indicatie Verblijf.

Bij de uitvoering van deze studie zijn een aantal personen nauw betrokken.

Ik wil deze personen graag speciaal te bedanken. Mede dankzij de goede samenwerking met hen is dit rapport tot stand gekomen.

Ik wil de gehele werkgroep bedanken met wie ik het afgelopen jaar heb samengewerkt. Ten eerste wil ik Dhr. T.Hijkoop bedanken. Hij heeft namens het Zorgkantoor zijn bijdrage geleverd, door respondenten te werven en informatie vanuit het Zorgkantoor te verstrekken. Ten tweede dank ik Mw. T.Spijker die namens het Kennistransfer van Saxion Hogeschole Enschede heeft meegedacht tijdens het onderzoeksproces en mij tevens heeft ondersteund in het schrijven van de publieksversie voor het Zorgkantoor.

In het bijzonder wil ik mijn eerste begeleider vanuit de Universiteit Twente Mw. M.Galetzka bedanken voor het enthousiast en nauwlettend volgen van mijn onderzoeksvorderingen en het geven van feedback.

Tot slot mijn laatste dankwoord richting mijn tweede begeleider vanuit de Universiteit Twente Dhr. M.Pieterse voor de feedback op het concept eindrapport.

Dit rapport is mede mogelijk gemaakt door alle geïnterviewden. Ik wil hierbij tevens alle geïnterviewde respondenten bedanken voor de bereidheid mij te ontvangen en mij openhartig te woord te staan.

*Enschede, 17 juni 2007*

*Renate Haarman*

# Inhoudsopgave

## Abstract

## Samenvatting

<b>1. Inleiding.....</b>	<b>8</b>
<b>2. Indicatiestelling.....</b>	<b>11</b>
<b>3. Theoretisch kader.....</b>	<b>17</b>
3.1 <i>Kwaliteit van leven.....</i>	<i>17</i>
3.2 <i>Wachlijsten.....</i>	<i>20</i>
3.3 <i>Draagkracht en draaglast; geïndiceerden en mantelzorg.....</i>	<i>22</i>
3.3.1. <i>Geïndiceerden.....</i>	<i>22</i>
3.3.2 <i>Mantelzorg.....</i>	<i>23</i>
3.4 <i>Beeldvorming.....</i>	<i>25</i>
3.5 <i>Coping (zelfredzaamheid) .....</i>	<i>26</i>
3.6 <i>Feitelijke en wenselijke zorgvraag en zorgbehoefte.....</i>	<i>27</i>
<b>4. Methode .....</b>	<b>29</b>
4.1 <i>Onderzoeksvragen.....</i>	<i>30</i>
4.2 <i>Procedure.....</i>	<i>31</i>
4.2.1 <i>Respondentengroep .....</i>	<i>31</i>
4.2.2 <i>Meetinstrumenten.....</i>	<i>32</i>
4.2.2.1 <i>Interview.....</i>	<i>32</i>
4.2.2.2 <i>VAS.....</i>	<i>33</i>
4.2.2.3 <i>EuroQol-5D.....</i>	<i>33</i>
4.2.3 <i>Ethische aspecten.....</i>	<i>34</i>

<b>5. Resultaten.....</b>	<b>35</b>
5.1 <i>Demografische gegevens.....</i>	35
5.2 <i>Analyse gebruikte instrument EuroQol-5D.....</i>	36
5.3 <i>Analyse gebruikte instrument VAS.....</i>	37
5.4 <i>Analyse van de interviews.....</i>	39
5.4.1 <i>Thema indicatiestelling/wachlijsten.....</i>	39
5.4.2 <i>Thema kwaliteit van leven.....</i>	41
5.4.3 <i>Thema draagkracht en draaglast.....</i>	43
5.4.4 <i>Thema beeldvorming.....</i>	44
5.4.5 <i>Thema coping.....</i>	46
5.4.6 <i>Thema feitelijke en wenselijke zorgvraag en zorgbehoefte.....</i>	47
5.4.7 <i>Overige citaten.....</i>	48
<b>6. Conclusies.....</b>	<b>49</b>
<b>7. Discussie.....</b>	<b>54</b>
<b>8. Aanbevelingen.....</b>	<b>63</b>
<b>Referenties.....</b>	<b>66</b>

## **Bijlagen**

## Abstract

This qualitative study was started in May 2006. The title of this study is: 'Waiting lists; the story behind the figures'. It is a study into the facts and perceptions when people are having to wait for care. The most important question of this research which rises is the question whether there is cohesion between the quality of life and the actual question and need for care. The second question of this research is; In what way do the researched figures which are already known match with the researched data of quality? How are indications actually drawn up and what can be improved in this area? What are the actual wishes, needs and questions regarding care, of people on waiting lists who are indicated with 'residence'? What is meant by waiting lists and do they really exist, or are these waiting lists just alledgedly there. How do people on these waiting lists perceive the actual waiting?

*Aim of this study was to clarify the facts and the experiences of being on a waiting list for care; in this study, residence-care. The purpose of this study was to examine the relationship between waiting list experiences and quality of life.*

A qualitative research with a sample of voluntary clients of Menzis (N = 17, waiting list duration more than 6 months), completed the Dutch versions of the Euroqol5D in combination with in-depth interviews. In some cases these clients are assisted by informal care. The interviews were analyzed with regard to perceptions of waiting and the effects on the clients' quality of life.

The most unexpected outcome of the in-depth interviews is that the respondents do not experience a feeling of waiting, since they do not wait at this moment. They are on these waiting lists for reasons like a sense of security and feelings of safety.

Another remarkable outcome is the fact that the elderly people (17 persons) give a high score on their own quality of life, measured with the VAS-score (mean score 8,1). Contrary to them, the informal care-givers (5 persons), report a relative low score (mean score 4,8).

There is no demonstrable connection found between the quality of life and the experience of waiting for care. Most of the respondents do not experience a sense of waiting.

Based on this research, it can be concluded that the statement mentioned at the beginning of this report is completely right. Behind the scores, which can easily lead of their own, there is another truth. That truth is that we need to adjust the current process for indication, in order to purchase care adequately, so that it will suit the client. Care should not be solely based on bare scores. This would produce an incorrect situation.

The conclusion is that the process of indication at this moment is too dependent on the person who draws up this indication. Not enough attention is placed on the actual need for care. That is why there does not arise an overall view of the wishes and needs of the people who are waiting.

Summarized, the unexpected results appear to be caused by:

- The high level of independence that the interviewees are showing.
- The underestimated role that volunteer aid plays.
- The improvement in the respondent's condition during indication, which happens in many cases.

Nevertheless, supporting quantitative study is needed to confirm the researched statements about waiting list problems. In this manner, we can get an overall view of the amount of people actually waiting.

**Keywords:** *Quality of life, waiting-list, indication, coping, informal care*

## Samenvatting

Dit kwalitatieve onderzoek is van start gegaan in mei 2006. De titel van het onderzoek is: 'Wachtlijsten; Het verhaal achter de cijfers'. Dit is een onderzoek naar de feiten en de beleving bij het (moeten) wachten op zorg. De belangrijkste onderzoeksvraag die aan bod zal komen is de vraag of er samenhang is tussen kwaliteit van leven en de feitelijke zorgvraag en de zorgbehoefte? De tweede onderzoeksvraag luidt; Op welke wijze komen de reeds bekende onderzochte cijfers overeen met de onderzochte kwalitatieve gegevens?

Hoe gaat een indicatiestelling daadwerkelijk te werk, wat kan hierin verbeterd worden? Wat zijn de daadwerkelijke wensen, behoeften en zorgvragen (feitelijke zorgvraag) van mensen die op een wachtlijst staan, met de indicatie Verblijf?

Wat wordt er verstaan onder wachtlijsten en zijn er wel echt wachtlijsten, of zijn dit vermeende wachtlijsten? Wat is de beleving van het daadwerkelijk 'wachten'?

Het onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek waarin literatuuronderzoek is uitgevoerd en er zijn diepte-interviews afgenomen. Tijdens deze interviews zijn er tevens twee meetinstrumenten toegepast, namelijk de VAS-schaal en een afname van de EuroQol-5D.

Er is literatuuronderzoek uitgevoerd om een overzicht te geven van de literatuur die al beschikbaar is op het gebied van determinanten zoals, kwaliteit van leven, wachtlijsten, draagkracht en draaglast, coping, beeldvorming en de feitelijke en wenselijke zorgvraag en zorgbehoefte. Na grondig literatuuronderzoek bleek dat er nog amper onderzoek is gedaan naar de samenhang van kwaliteit van leven en de wachtlijstervaringen (feitelijke zorgvraag en de zorgbehoefte).

Er is in onderhavig onderzoek geen aantoonbare negatieve samenhang gevonden tussen kwaliteit van leven en de wachtbeleving ten gevolge van de feitelijke zorgvraag en zorgbehoefte. Dit kan gesteld worden doordat bij het merendeel van de respondenten geen échte wachtbeleving werd ervaren. Er is echter wel een positieve samenhang gevonden, namelijk dat de wachtlijsten de kwaliteit van leven kunnen verhogen omdat deze een gevoel van zekerheid en rust met zich meebrengen.

Op basis van dit onderzoek kan voorzichtig geconcludeerd worden dat achter de cijfers, die heel gemakkelijk een eigen leven gaan leiden, inderdaad een andere werkelijkheid schuil gaat. Om zorg adequaat te kunnen inkopen, die qua vorm en plaats aansluit bij de voorkeur van de cliënt, dienen er zeker aanpassingen te komen in het huidige proces van indicatiestelling. Het is niet wenselijk dat de zorginkoop van het zorgkantoor gebaseerd wordt op 'kale' cijfers. Dit zou een onjuist en vertekend beeld weergeven.

Concluderend kan gezegd worden dat de indicatiestelling momenteel te veel afhankelijk is van de betreffende indicatiesteller en waarbij nog te weinig gericht de werkelijke zorgbehoefte wordt vastgesteld, zodat er geen totaalbeeld ontstaat van de wensen en behoeften van de wachtenden. De resultaten uit dit onderzoek lijken te worden veroorzaakt door de hoge mate van zelfredzaamheid van de geïnterviewden, de onderschatte rol van de mantelzorg maar ook in veel gevallen verbetering van de toestand waarin de respondent verkeerde tijdens de indicatie. Tevens moet ook de rol van overbruggingszorg, de uiteenlopende definitie van wachtlijsten en de indicatiestelling zelf niet onderschat worden.

Er is echter ondersteunend kwantitatief onderzoek nodig om de gedane bevindingen te bevestigen naar deze wachtlijstproblematiek. Hiermee kan vervolgens een totaaloverzicht worden verkregen van de daadwerkelijke aantallen/percentages écht wachtenden.

## 1. Inleiding

De aanleiding voor dit onderzoek komt voort uit de problematiek die Zorgverzekeraar Menzis heeft om invulling te geven aan haar eigen behoefte meer informatie te vergaren ten aanzien van de wensen van AWBZ verzekerden. Er wordt door de zorgverzekeraars regelmatig gemakkelijk gesproken over “kennis van de klantvraag”. In termen van cijfers is er ondertussen veel bekend, maar er wordt tegelijkertijd geconstateerd dat de daadwerkelijke gegevens over de kwalitatieve kant van de vraag van de klant ontbreken. Hier ontstaat al meteen het discussiepunt van dit onderzoek; We kennen de cijfers, maar hiermee ook de betekenis? Wat zijn namelijk wachtlijsten en wat voor definitie geven we hier aan?

Kortom, is het zo dat er achter deze cijfers, die gemakkelijk een eigen leven gaan leiden, een andere werkelijkheid schuilgaat? Het in kaart brengen van die werkelijkheid kan een substantiële bijdrage leveren aan het genereren van relevante stuurgegevens voor uitvoering van de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ).

Het onderzoek heeft onder andere betrekking op de wensen, behoeften en zorgvragen van de mensen achter die cijfers.

Wachtenden<sup>1</sup> op opname volgens de wachtlijstmeting moeten een gezicht krijgen. Hierbij zullen de volgende aspecten zo goed mogelijk in kaart worden gebracht: Wie zijn deze mensen, wat willen ze, waarom willen ze dat, hoe beleven ze het ‘wachten’, wat verandert er of is er veranderd in de periode van het ‘wachten’?

Op basis van kwalitatief onderzoek van Boer en IJdema (2003) naar wachtlijstgegevens en ervaringen van wachtenden, kunnen voor cliënten, die langer dan twee jaar op de wachtlijst staan voor een opname in het verzorgingstehuis, vijf mogelijke groepen worden onderscheiden. Er kan hierbij een onderverdeling worden gemaakt op basis van de nog openstaande zorgvragen. Allereerst is er een groep die daadwerkelijk wacht op de levering van de geïndiceerde zorg. Deze groep cliënten vormt in feite de ‘echte’ wachtlijst voor het product.

Daarnaast zijn er cliënten die een andere openstaande zorgvraag hebben dan de oorspronkelijke indicatie. Zij hebben bijvoorbeeld minder behoefte aan zorg, omdat hun situatie is verbeterd. Ook kan het zo zijn dat zij zich met een aanvulling op hun overbruggingszorg heel goed kunnen redden, de zorgvraag is op zo’n moment veranderd.

Een andere mogelijke groep zijn de cliënten die behoefte hebben aan een gevoel van veiligheid in plaats van zorg. Zij willen op een wachtlijst staan ‘voor het geval dat er iets gebeurt’. Zij hebben in dit geval een behoefte aan een gevoel van veiligheid.

Als laatste is er een groep te onderscheiden die geen openstaande zorgvragen meer heeft. Zij ontvangen bijvoorbeeld de geïndiceerde zorg al, ervaren de zorg als voldoende en vinden dus de overbruggingszorg passend of hebben de geïndiceerde zorg niet meer nodig omdat hun situatie dusdanig is verbeterd. Ook kan het zijn dat de cliënten zijn overleden. In al deze situaties is er geen feitelijke zorgvraag meer aanwezig. Bovendien is voor een aantal cliënten niet bekend of en welke zorgvragen men nog heeft. In veel gevallen is de zorgvraag nog onbekend.

---

<sup>1</sup> De term wachtende wordt zowel gebruikt in dit rapport voor geïndiceerde, als cliënt, patiënt en klant. In alle gevallen wordt hier de persoon bedoeld die op een wachtlijst staat voor Verblijf.



Samenvattend kan uit dit onderzoek van Boer en IJdema (2003) gezegd worden dat de cliënten, op basis van hun openstaande zorgvragen, kunnen worden onderverdeeld in de volgende vijf categorieën:

1. Dezelfde zorgvraag
2. Andere zorgvraag
3. Behoeft aan gevoel van veiligheid
4. Geen zorgvraag
5. Zorgvraag onbekend

Voor Zorgkantoor Twente, als inkoper van zorg, is het belangrijk dat zij zicht heeft op de feitelijk openstaande zorgvragen. Dit inzicht is nodig om het beleid voor de toekomst te kunnen formuleren. Uit het rapport 'Nu wachten voor later?!' van Boer en IJdema (2003) blijkt dat het zorgkantoor hierbij niet af kan gaan op de kale wachtlijstgegevens.

Eén van de belangrijkste aanbevelingen van het onderzoek van Boer en IJdema (2003), is nader onderzoek naar de functie Verblijf. Voor cliënten die op een wachtlijst staan, met de functie Verblijf (AWBZ-breed) zou nagegaan moeten worden wat hun daadwerkelijke behoefte is en in hoeverre deze zorgvraag samenhangt met de kwaliteit van leven.

Kwaliteit van leven wordt volgens onder andere Novella, et al. (2001) gekenmerkt door een dynamisch proces en een tijdsgebonden proces. Dat wil zeggen dat het een constant veranderend domein is, dat vaak persoons- en tijdgebonden is. Het is hierbij van belang te ontdekken in welke mate en op welke wijze het individu daar zelf invloed op kan uitoefenen, en ook in hoeverre hulpverleners hiertoe kunnen bijdragen.

De theorie van sociale productiefuncties ontwikkeld door Lindenberg (1996) gaat uit van algemeen menselijke aspecten van kwaliteit van leven en biedt daarbij de ruimte aan individuele verschillen. De hedendaagse aandacht voor kwaliteit van leven heeft deels te maken met het feit dat onze samenleving vergrijsd. Hoewel veel mensen gezond en gelukkig oud worden, kan ouder worden ook met (onherstelbare) gebreken komen.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat er diverse studies zijn geweest naar kwaliteit van leven in relatie met wachtbeleving bij het wachten op een operatie en/of behandeling. Er is weinig bekend over de relatie tussen kwaliteit van leven en wachtbeleving van geïndiceerden met de indicatie Verblijf. Daarom zal in onderhavige studie de onderlinge relatie worden onderzocht tussen wachtlijstervaringen (indicatie Verblijf) en de impact van kwaliteit van leven op de geïndiceerde. Er wordt onderzocht of de zorgbehoefte en de 'onvervulde' zorgvraag hierin een rol speelt. Belangrijkste onderzoeksvragen daarbij zullen zijn:

- ✚ Welke samenhang is er tussen kwaliteit van leven en de wachtbeleving ten gevolge van de feitelijke zorgvraag en zorgbehoefte?
  
- ✚ Komen de al eerder onderzochte cijfers overeen met de onderzochte kwalitatieve gegevens? Met andere woorden, kunnen we conclusies trekken over wachtlijstgegevens wanneer er alleen maar cijfers bekend zijn, of moet hiervoor meer achtergrond informatie (ook wel 'het gezicht van de wachtende' genoemd) bekend zijn om daadwerkelijk juiste conclusies te kunnen trekken over deze wachtlijsten?

Om deze onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden wordt er in dit kwalitatieve onderzoek een literatuuronderzoek uitgevoerd en vervolgens worden er diepte-interviews gehouden onder geïndiceerden met de reeds afgegeven indicatie Verblijf, die nu langer dan een half jaar op een wachtlijst staan.

In hoofdstuk 2 zal uiteengezet worden wat de indicatiestelling, die nodig is om op een wachtlijst te komen, precies inhoudt en hoe dit proces momenteel verloopt en welke instanties hierbij betrokken zijn. In hoofdstuk 3 zullen aan de hand van de thema's; kwaliteit van leven, draagkracht en draaglast, coping, en feitelijke en wenselijke zorgvragen, de theoretische kaders beschreven worden. Vervolgens wordt in hoofdstuk 4 de methode van het onderzoek beschreven. Hierin zullen onder andere de onderzoeksvragen en de procedure van het onderzoek uiteengezet worden. Aan de hand van de eerder beschreven thema's uit hoofdstuk 3 zullen in hoofdstuk 5 de resultaten worden weergegeven. In hoofdstuk 6 zullen de conclusies worden beschreven aan de hand van de eerder geformuleerde onderzoeksvragen. In hoofdstuk 7 zal vervolgens de discussie worden beschreven, waaruit uiteindelijk in hoofdstuk 8 puntsgewijs bij een aantal aanbevelingen worden weergegeven.

## 2. Indicatiestelling

Om te begrijpen hoe er tot een indicatie Verblijf wordt gekomen is het noodzakelijk om enkele begrippen en instellingen weer te geven. Hieronder wordt onder andere de rol van het AWBZ en het Zorgkantoor beschreven.

### *AWBZ en het Zorgkantoor*

De uitvoering van de AWBZ is sinds 1998 in handen van de zorgkantoren. Deze zijn door de gezamenlijke zorgverzekeraars in het leven geroepen. Zorgkantoren zijn zelfstandig werkende kantoren en nauw gelieerd aan de zorgverzekeraar. Deze kantoren trachten de zorgvraag en zorgaanbod in een specifieke regio zo goed mogelijk op elkaar af te stemmen. Het zorgkantoor heeft een aantal taken. Deze kunnen in drie delen onderscheiden worden, namelijk taken in relatie tot:

- De cliënt (o.a. informatie geven over AWBZ-zorg, vaststellen of de zorgvrager verzekerd is, vaststellen en innen van de eigen bijdrage).
- Het regionaal zorgbeleid (o.a. beleidsplan opstellen, zorg contracteren, overleg voeren met betrokken partijen).
- De eigen bedrijfsvoering (o.a. adequate registratie, adequate administratie). (Zorgkantoor, 2007)

In Nederland geldt dat iedereen die rechtmatig in Nederland woont door de AWBZ verzekerd is voor zorg, die nodig is bij onder meer langdurige ziekte, handicap of ouderdom (Menziszorgkantoren, 2007)(A).

De zorg die nodig is, kan op verschillende wijzen geleverd worden. Namelijk rechtstreeks door een zorginstelling (natura) of via het Persoons Gebonden Budget (PGB<sup>1</sup>), of een combinatie van deze twee.

Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) stelt de daadwerkelijke zorgvraag vast. Dit wordt de indicatiestelling genoemd. Dit is nodig om daadwerkelijk in aanmerking te komen voor AWBZ-zorg. Het CIZ is een onafhankelijke organisatie die de zorgbehoefte onafhankelijk, objectief en integraal vaststelt. Er wordt onder meer beoordeeld voor welke zorg en voor hoeveel zorg de cliënt in aanmerking komt.

---

<sup>1</sup> *Met een persoonsgebonden budget krijgt de cliënt een voorschot van het zorgkantoor waarmee diegene zelf binnen het budget zorg kan inkopen. Dat hoeft geen toegelaten zorginstelling te zijn. Iemand kan met een pgb ook op deze wijze hulp van familie of burens betalen/inkopen. De hoogte van een pgb wordt bepaald op basis van het soort zorg dat iemand nodig heeft (functie) en hoe vaak (klassen). De budgethouder moet zijn uitgaven achteraf verantwoorden aan het zorgkantoor. Iemand kan een pgb krijgen voor de functies huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, en – onder voorwaarden - voor tijdelijk verblijf.*

### Zes Functies

De AWBZ kent zes soorten aanspraken (functies) waarop een cliënt een indicatiestelling kan krijgen, namelijk; (Ciz.nl, 2007)

- **Persoonlijke verzorging**  
Bijvoorbeeld hulp bij het douchen, het aankleden of de toiletgang
- **Verpleging**  
Bijvoorbeeld wondverzorging, toedienen van injecties en medicijnen
- **Ondersteunende begeleiding**  
Bijvoorbeeld hulp bij het leren zorgen voor het eigen huishouden.
- **Activerende begeleiding**  
Bijvoorbeeld gesprekken om gedrag te veranderen
- **Verblijf**  
Bijvoorbeeld verblijf in een verpleeg- of verzorgingshuis; tijdelijk of permanent
- **Behandeling**  
Bijvoorbeeld behandeling bij het herstel van een operatie of aandoening.

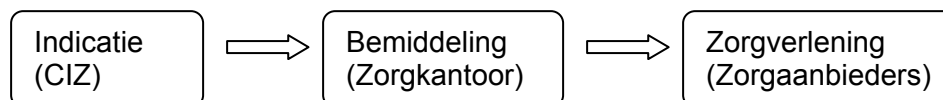
Per 1 januari 2007 is de AWBZ-functie huishoudelijke verzorging uit de AWBZ gehaald en in de WMO opgenomen als Hulp bij het huishouden.

### Proces van indicatiestelling

Het proces van indicatiestelling verloopt in drie vervolgstappen, weergegeven in Figuur 2.1. Ten eerste wordt de indicatie aangevraagd bij, en afgegeven door, het CIZ (Stap 1). Deze zal op haar beurt informatie nodig hebben over de situatie waarin de persoon zich verkeerd. De persoon en/of betrokken instanties dienen hieraan mee te werken. Daaruit volgt al dan niet het ontvangst van de aanvragen, met als resultaat het indicatiebesluit. Dit is een beschikking die aan de aanvrager binnen zes weken nadat de aanvraag is ingediend, schriftelijk bekend moet worden gemaakt. Hierin staat vermeld voor welke van de zes bovenstaande functies de aanvrager is geïndiceerd.

Dit onderzoek is in het bijzonder gericht op de vijfde functie met als indicatiestelling Verblijf. Het is soms niet mogelijk om zelfstandig te blijven wonen. Dit doet zich voor als er bijvoorbeeld een beschermende woonomgeving nodig is vanwege ernstige vergeetachtigheid, of als er continue toezicht nodig is. Ook kan het zijn dat verblijf in een instelling nodig is, omdat er zoveel zorgbehoefte is dat dit thuis niet meer te realiseren is. Het is goed om te vermelden dat indicaties Verblijf altijd gepaard gaan met een andere functie. In dit geval is dat de functie persoonlijke verzorging en/of verpleging. Wanneer er Verblijf aan de orde is kan het gaan om verblijf zonder of verblijf met behandeling. In de praktijk is dat het verschil tussen indicatie voor verzorgingshuis (zonder behandeling) en verpleeghuis (behandeling bij verblijf is dan de formele term).

**Figuur 2.1** Vervolgstappen procedure indicatiestelling



Als de indicatie is afgegeven, kan de geïndiceerde persoon zorg verkrijgen bij de instelling van zijn/haar voorkeur. De afdeling zorgbemiddeling (stap 2) van het Zorgkantoor kan daarbij helpen. Bijvoorbeeld bij het helpen een keuze te maken voor een zorgaanbieder<sup>1</sup> of ondersteuning van de zorgbemiddeling. Hierbij kan bemiddeld worden in overbruggingszorg. Bij overbruggingszorg kan gedacht worden aan een traplift in huis, een rolator of extra hulp in huis. Ook kan het zijn dat de cliënt de gewenste zorg niet kan ontvangen bij een voorkeursaanbieder. In dat geval wordt de zorg voor een bepaalde periode geleverd door een andere aanbieder, bijvoorbeeld wanneer de voorkeursinstelling een wachtlijst kent. Het zorgkantoor is dus bereid om in al deze hulpvragen te ondersteunen en/of te bemiddelen.

De laatste stap (stap 3) in deze procedure is de uiteindelijke zorgverlening door een passende zorgaanbieder (Menziszorgkantoren, 2007)(B).

In de AWBZ zijn dus drie ketenpartijen betrokken:

- **het CIZ** voor de claimbeoordeling / onafhankelijke indicatiestelling
- **het zorgkantoor** voor de informatie aan en bemiddeling van klanten, de inkoop van zorg en de administratieve afhandeling
- **de zorgaanbieder** voor de levering van zorg aan de rechthebbende (de geïndiceerde verzekerde) en het declareren van de kosten daarvan conform de gemaakte afspraken met het zorgkantoor

Het berichtenverkeer in deze keten is digitaal vormgegeven middels het AWBZ-brede zorgregistratie systeem (AZR).

Dat betekent in de keten dat:

1. De klant wendt zich (na eventueel informatie gekregen te hebben van derden, huisartsen, zorgketten, familie, websites, brochures, zorgkantoor) tot het CIZ voor het verkrijgen van een recht op zorg.
2. Het CIZ geeft een indicatie af in functies (welke zorg) en klassen (hoeveel zorg). Daarnaast vraagt het CIZ of de klant een zorgaanbieder van voorkeur heeft.
3. Het CIZ stuurt de indicatie digitaal via AZR naar het zorgkantoor (en natuurlijk een papieren besluit naar de geïndiceerde). In AZR termen is dit het indicatie besluit ( IO31).
4. Het zorgkantoor verwerkt de binnengekomen indicatie tot een zorgtoewijzing (AW33).
- 5a. Wanneer er een aanbieder van voorkeur bekend is wordt de zorgtoewijzing direct digitaal door het zorgkantoor verstuurd naar die aanbieder van voorkeur.
- 5b. Wanneer er geen aanbieder van voorkeur is wordt er na overleg met de klant (door afdeling zorgbemiddeling) handmatig een zorgtoewijzing in het systeem gemaakt en krijgt de dan vastgestelde gekozen aanbieder de zorgtoewijzing in digitale vorm.
6. De zorgaanbieder neemt contact op met de klant, maakt afspraken over zorglevering en meldt het zorgkantoor digitaal dat de zorg gestart is via een melding aanvang zorg.

---

<sup>1</sup> De zorgaanbieder is verantwoordelijk voor het leveren van zorg aan een cliënt. De zorgaanbieder dient voorstellen in bij het zorgkantoor en wordt door het zorgkantoor betaald. Als de cliënt een pgb heeft, doet de zorgaanbieder rechtstreeks zaken met de cliënt.

Resumerend, wie zorg nodig heeft en onder de AWBZ valt, die kan contact opnemen met het CIZ. Het CIZ bekijkt op welke zorg de persoon recht heeft. Dat heet een indicatie. Het CIZ stuurt het indicatiebesluit door naar het zorgkantoor. Na de indicatiestelling wordt een zorgaanbieder gekozen, hierin kan bij behoefte in bemiddeld en ondersteund worden door het zorgkantoor. Bij de mensen van het onderzoek gaat het dus om mensen die een Indicatiebesluit hebben (functie Verblijf). De geïndiceerden hebben vaak wel een voorkeur voor een bepaalde aanbieder van zorg, maar hebben nog geen directe opname wens. In de AWBZ keten is er dan geen 100% match tussen vraag en aanbod (indicatie en zorg) en is zo iemand formeel een wachtende. Men is pas geen wachtende meer, wanneer de melding aanvang zorg voor 100% overeenkomt met het afgegeven indicatiebesluit in functies en klassen.

Na het proces van indicatiestelling is het onderdeel herindicatie een belangrijk aspect. Herindicatie is een verkorte indicatieprocedure. Een herindicatie is noodzakelijk als:

- er ten op zichte van een eerder gestelde indicatie een substantiële verandering optreedt (gezondheid).
- als er aanleiding is tot actualisatie van een eerder uitgebracht advies.
- als de geldigheidsduur van het indicatieadvies is verstreken.

Zowel de aanbieder van zorg, de financier als de cliënt kunnen een herindicatie aanvragen. Er kan echter ook sprake zijn van een geplande herindicatie. Bij een geplande herindicatie is vooraf vastgesteld dat er op een bepaald moment zal worden nagegaan of de geboden hulp nog noodzakelijk dan wel adequaat is. Als er sprake is van lange wachttijden kan de situatie van de cliënt tussentijds wijzigen; dit kan aanleiding zijn voor actualisatie van het uitgebrachte indicatie advies. Het kan ook voorkomen dat er zoveel tijd verstreken is tussen het uitbrengen van het advies en de start van de hulpverlening dat de 'houdbaarheidsdatum' van de indicatie verstreken is. Dan moet worden vastgesteld of het eerder uitgebrachte advies nog adequaat is.

Indicatiestelling blijkt een zeer complex proces te zijn. In de voorgaande alinea's is het proces in grote lijnen beschreven. Maar hoe wordt er nu met deze indicatiestelling omgegaan, hoe verloopt de communicatie en waar halen de cliënten de voor hen noodzakelijke informatie vandaan?

In 1963 is de Wet op de bejaardenoorden in werking getreden. Een bejaardenoord was een voorziening waar ouderen konden wonen en daarnaast een aantal diensten aangeboden kregen. Ouderen kozen er zelf voor om in een tehuis te gaan wonen, om onafhankelijk van de kinderen te kunnen blijven (De Lange, 1991). De AWBZ was bij de totstandkoming in 1967 vooral bedoeld voor de zogenoemde onverzekerbare risico's. In het bijzonder verpleeghuizen en instellingen voor gehandicapten behoorden hiertoe. Verpleeghuizen waren eerst vooral bedoeld voor mensen die na een ziekenhuisopname of voor een revalidatieperiode intensieve verpleging of verzorging nodig hadden. In de loop der jaren zijn verpleeghuizen zich daarnaast gaan richten op langdurig verblijf. De ontwikkelingen in de institutionele zorg hebben zich de laatste decennia snel opgevolgd. Bejaardenoorden heten inmiddels verzorgingshuizen. Terwijl bewoners aanvankelijk alleen maar aan een leeftijdscriterium hoefden te voldoen om voor opname in aanmerking te komen, is sinds 1976 een indicatie vereist. De hulpbehoevendheid van verzorgingshuisbewoners is sindsdien sterk toegenomen en benadert die van verpleeghuisbewoners. Inmiddels zien we dat de grenzen tussen verzorgings- en verpleeghuizen vervagen. Beide zijn nu gefinancierd vanuit de AWBZ en voor beide is een indicatie nodig, afgegeven door het CIZ. De tendens is dat we steeds meer ouderen zien wonen in zelfstandige wooneenheden (gehuurd of gekocht) die geclusterd gebouwd zijn en waar zij van een zorgaanbieder hun zorg aan huis ontvangen.

Voor die mensen is wonen en zorg gescheiden. Deze woon/zorg complexen nemen tegenwoordig de plaats in van de traditionele bejaarden- en verzorgingshuizen.

Het per 1 januari 2005 opgerichte centrale indicatieorgaan CIZ (voorheen RIO) hanteert het uitgangspunt dat eerst bestaande voorzieningen benut moeten worden, zoals maaltijd- en boodschappenservices. Vervolgens moet er eerst een beroep gedaan worden op partner en kinderen. Pas als dat niet toereikend is, kan er een beroep worden gedaan op de AWBZ-voorzieningen. Behoeftte aan zorg wordt dus niet uitsluitend gedefinieerd vanuit de mogelijkheden en beperkingen die de aanleiding van de zorgvragen met zich meebrengen, maar vanuit de bereidheid van omstanders om informele zorg te verlenen.

Onderzoek naar de gang van zaken bij de indicatiestelling voor het verzorgingshuis brengt aan het licht dat de mate en/of aanwezigheid van de mantelzorg, de lichamelijke, psychische, sociale en huishoudelijke aspecten en bovendien de kwaliteit van de woning en de leefsituatie weliswaar medebepalend zijn, maar dat ook indicatiestellingkarakteristieken een rol spelen. De behoeften worden geregistreerd rekening houdend met bestaande zorgvoorzieningen in de regio, ondanks protocollisering van de besluitvorming (Dijkstra, Groothoff & Post 2001; Jorg, 2003).

Voor een herindicatie geldt dezelfde procedure als voor een nieuwe indicatie. Een herindicatie dient altijd aangevraagd te worden door de cliënt/cliëntvertegenwoordiger. Bij de huidige, nieuwe indicatiesystematiek wordt rekening gehouden met de gebruikelijke zorg, de voorliggende voorzieningen en de eventueel aanwezige mantelzorg. In principe zouden er periodieke evaluaties moeten plaatsvinden waarin de noodzakelijke bijstellingen en aanpassingen besproken worden, zodat er weer een passend zorgarrangement kan ontstaan. Belangrijk is te weten dat de functies 'langdurig verblijf' en 'behandeling' niet gefinancierd kunnen worden met een PGB. Staat er in het indicatiebesluit de functie 'langdurig verblijf', dan zullen ook de overig geïndiceerde functies geïndiceerd worden via Zorg in Natura. Men hoeft niet onmiddellijk gebruik te maken van de geïndiceerde functie 'Verblijf', maar men kan dit recht uitoefenen als men (cliënt/cliëntvertegenwoordiger) van mening is dat men hieraan toe is (Woi, 2007).

Jorg pleit ervoor niet de weg in te gaan van telkens strakkere protocollen, maar pleit juist voor een goede samenwerking tussen cliënt en indicatiesteller en voor het ontwikkelen van een model waarin door de gevoerde dialoog de behoeften van de cliënt worden vastgesteld en omgezet worden in indicaties. Ouderen weten vaak niet precies waar ze op moeten letten bij de keuze van een instelling. Mantelzorgers gaan vaak vooral af op factoren als privacy en kwaliteit van de gebouwde omgeving, terwijl de kwaliteit van de geboden zorg mogelijk meer bepalend is voor het welbevinden van de oudere.

De overheid koppelt de financiering niet langer aan doelgroepen, maar aan geïndiceerde functies of producten. In deze indicatiestellingen komen het verzorgingshuis en het verpleeghuis niet meer voor. Het zijn beide 'aanbieders van zorg met Verblijf', waarbij onderscheid gemaakt kan worden tussen 'verblijf met verzorging' en 'verblijf met verpleging'. Van alle 65-plussers in Nederland woont ongeveer 7% in een tehuis: 5% in een verzorgingshuis en 2% in een verpleeghuis (De Klerk, 2005).

Samenvattend kan er opgemerkt worden dat het in de wetgeving zodanig is geregeld dat indicatiestelling en zorglevering strikt gescheiden zijn. Indicatiestelling vindt plaats door een onafhankelijk, zelfstandig orgaan: het CIZ. Dit betekent dat de zorgkantoren (de uitvoerders van de AWBZ) pas in actie komen wanneer er een indicatie wordt ontvangen. De indicatie, het onafhankelijk vastgestelde recht op zorg, is het beginpunt van handelen voor het zorgkantoor en leidend voor vervolgstappen. Een indicatie voor verhuizing naar een instelling wordt anno 2006 slechts afgegeven als dagelijkse, langdurige en intensieve zorg nodig is die niet door mantelzorgers en thuiszorg geboden kan worden.

Onderhavig onderzoek richt zich op de zorgvragen van cliënten die op een wachtlijst staan met de indicatie Verblijf. Inzicht in de daadwerkelijke zorgvraag is erg belangrijk. Om de vraag en het aanbod goed te kunnen matchen kan er niet blind gevaren worden op de 'kale' wachtlijsten. Er dient een nadere analyse plaats te vinden naar de feitelijke zorgvraag en het gezicht achter deze 'kale' cijfers, met als doelstelling zorg in te kunnen kopen die qua vorm en plaats aansluit bij de voorkeur van de cliënt.

Bovenstaande leidt ondermeer tot de volgende probleem- en doelstelling.

### **Probleemstelling**

Wachtlijstoverzichten genereren cijfers die (n)iets zeggen over de wensen, behoeften en zorgvragen van de mensen achter die cijfers. Hoe krijgen we die wezenlijke gegevens voor vraag- en/of aanbodsturing beter in beeld?

### **Doelstelling**

Door de bestaande gegevens kwalitatief te onderzoeken, wordt getracht de vraag- en/of aanbodsturing beter in beeld te krijgen. De uitvoering van de AWBZ, uitgevoerd door het zorgkantoor zal, voornamelijk met betrekking tot de inkoop efficiënter tot zijn recht komen.

#### *Korte termijn doelstelling:*

Het verkrijgen van inzicht in en het mogelijk aantoonbaar maken van de relatie tussen de kwaliteit van leven en het op een wachtlijst staan met de indicatie Verblijf.

Op grond hiervan zijn er naast de bestaande onderzoeksvragen ook specifieke deelvragen opgesteld, die in hoofdstuk 4 behandeld worden. Allereerst zullen er in hoofdstuk 3 de belangrijkste gegevens uit het literatuuronderzoek worden beschreven.



### 3. Theoretisch kader

Door middel van literatuuronderzoek zal de samenhang tussen de verschillende thema's met betrekking tot de doelgroep worden besproken. In dit hoofdstuk zal aan de hand van 5 thema's, namelijk kwaliteit van leven, draagkracht en draaglast, beeldvorming, coping en de feitelijke en wenselijke zorgvraag en zorgbehoeften, het theoretische kader worden beschreven.

#### 3.1 Kwaliteit van leven

*Voor cliënten die op een wachtlijst staan, met de functie Verblijf (AWBZ-breed) zou nagegaan moeten worden wat hun daadwerkelijke behoefte is en in hoeverre deze zorgvraag samenhangt met de kwaliteit van leven. Er wordt in dit thema in het bijzonder gekeken of het feit dat men op een wachtlijst staat, invloed heeft op de ervaren kwaliteit van leven.*

Het hoofdthema binnen dit onderzoek is het thema kwaliteit van leven. Dit thema is nauw betrokken bij alle onderzoeksvragen die in dit onderzoek onderzocht worden. Om aan dit algemene begrip kwaliteit van leven meer richting te geven voor dit onderzoek wordt dit aspect hieronder nader toegelicht. Om verwarring te voorkomen worden de termen kwaliteit van leven en welbevinden hier met dezelfde strekking beschreven.

Naast de levensverwachting bij geboorte, de lichamelijke gezondheidstoestand en psychische klachten is er de zogenoemde maat voor de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven ontwikkeld, die de gevolgen van (on)gezondheid voor het dagelijks functioneren in kaart brengt. Welbevinden wordt gedefinieerd als het (ervaren) lichamelijk, psychisch en sociaal functioneren in het dagelijkse leven (WHO, 2001). Uit een rapport van het RIVM (2002) blijkt dat het welbevinden van de Nederlanders tussen 1996 en 2001 is toegenomen. Het lichamelijke welbevinden nam meer toe dan het geestelijke. Opvallend is dat het lichamelijke welbevinden van ouderen meer toenam dan dat van jongeren. Daarentegen zijn ouderen de enige groep waarin het geestelijk welbevinden licht afnam.

In veel gevallen vertaalt een slechtere gezondheid zich in een slechter welbevinden. Vrouwen hebben over het algemeen een slechter welbevinden dan mannen. Het welbevinden van lagere sociaal-economische groepen is slechter dan van hogere groepen. Vooral tussen de inkomensgroepen zijn de verschillen groot. Er zijn echter enkele opvallende uitzonderingen. Het valt op dat slechte gezondheid bij mensen van 65 jaar en ouder wel negatieve gevolgen heeft voor het lichamelijk welbevinden, maar niet voor het geestelijk welbevinden. Dit geldt overigens tot op zekere leeftijd. Het geestelijke welbevinden van ouderen neemt na het passeren van de 75 jaar wel zichtbaar af.

Rond 1960 kwam in de sociale wetenschappen aandacht voor het idee dat maatschappelijke vooruitgang niet alleen bepaald wordt door materiele welvaart, maar ook door een gevoel van welbevinden en geluk. Dit leidde tot de introductie van het begrip kwaliteit van leven in onderzoek en beleid (Zautra & Goodhart, 1979). Al vrij snel ontstond de discussie over wat kwaliteit van leven precies is en vormden zich verschillende stromingen binnen het kwaliteit van leven onderzoek. Zautra en Goodhart onderscheidden twee onderzoeksbenaderingen voor de definitie van kwaliteit van leven, waarvan de ene op sociale indicatoren gericht was en de andere op psychologische indicatoren. Sociale indicatoren zijn kenmerken van mensen die gerelateerd zijn aan de sociale en maatschappelijke situatie. Voorbeelden van sociale indicatoren zijn inkomen, opleiding en gezinssamenstelling. Deze benadering veronderstelt dat hoge scores op sociale indicatoren samengaan met een hoge mate van kwaliteit van leven.

Psychologische indicatoren hebben betrekking op de persoonlijke levenssituatie van mensen, bijvoorbeeld de perceptie van levenservaringen.

Een belangrijk discussiepunt met betrekking tot kwaliteit van leven is vooral het meten van deze kwaliteit van leven. Het zou aan te bevelen zijn dat de persoon in kwestie informatie geeft over diens eigen kwaliteit van leven (Novella, et al, 2001). Deze aanbeveling zal niet in elke situatie toepasbaar zijn. De meeste thuiswonende ouderen kunnen zelf een inschatting geven wanneer hen vragen over kwaliteit van leven worden gesteld, maar er moet rekening gehouden worden met ouderen die ernstige cognitieve beperkingen hebben. Zij zullen vaak niet in staat zijn tot een betrouwbaar oordeel. In dit geval kan de mantelzorg zich hierin proberen te verplaatsen.

Kwaliteit van leven wordt volgens onder andere Novella, et al. (2001) gekenmerkt door een dynamisch tijdsgebonden proces. Met een dynamisch proces wordt bedoeld dat het een constant veranderend domein is, dat vaak persoons- en tijdgebonden is. Het is hierbij van belang te ontdekken in welke mate en op welke wijze het individu daar zelf invloed op kan uitoefenen, en ook in hoeverre hulpverleners dit kunnen.

De theorie van Lindenberg (1996), de theorie van sociale productiefuncties, bleek in een kritische bespreking van zes conceptuele benaderingen voor kwaliteit van leven de enige te zijn die laat zien hoe verschillende dimensies met elkaar en met algemene kwaliteit van leven samenhangen. Bovendien gaat deze benadering uit van algemeen menselijke aspecten van kwaliteit van leven en biedt zij daarbij de ruimte aan individuele verschillen. Daarom kan deze benadering een goed uitgangspunt zijn bij het meten van kwaliteit van leven en het ontwikkelen van interventies. De theorie van sociale productiefuncties bestaat uit een gedrags- en een doeltheorie. De gedragstheorie stelt dat mensen van nature geneigd zijn hun situatie en hun hulpbronnen - de dingen die mensen hebben en doen om hun situatie te optimaliseren - te consolideren en te verbeteren. De doeltheorie gaat uit van algemeen menselijke doelen, die als de basale menselijke behoeften (needs) worden beschouwd.

De theorie van sociale productiefuncties (Lindenberg, 1996) stelt dat psychologisch welbevinden de centrale, meest algemene behoefte is van ieder mens, ongeacht de leeftijd. Optimalisering van kwaliteit van leven vraagt niet alleen om het opheffen van leed, maar ook om stimulering van het psychologisch welbevinden.

Kwaliteit van leven bestaat dus uit meerdere dimensies of domeinen. De belangrijkste domeinen zijn het lichamelijke, psychische en sociale domein. Deze kunnen nog worden onderverdeeld in kleinere dimensies, zoals lichamelijk functioneren en pijn, die beiden deel zijn van het lichamelijke domein van kwaliteit van leven. Het psychische domein omvat psychische klachten, zoals angstige of depressieve gevoelens. Het sociale domein kan worden beschreven als de mate waarin een ziekte afbreuk doet aan de mogelijkheid om sociale rollen te vervullen, zoals het functioneren in gezin, werk, vriendenkring of vrije tijd (Essink-Bot & De Haes, 1996). Aspecten die niet direct in relatie staan tot ziekte en gezondheidszorg, zijn buiten beschouwing gelaten. In plaats van over kwaliteit van leven spreken we dan ook liever over gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Recentelijk is een studie verricht naar de bijdrage van de rol die de specifieke kenmerken van de buurt spelen, zoals geografische context, met het oog op de kwaliteit van leven van oudere bewoners. Deeg en Thomese (2005) stellen dat gedurende de arbeidsloopbaan van mensen een discrepantie kan ontstaan tussen het inkomen en de sociaal economische status van de buurt en zij vragen zich af in hoeverre dit consequenties heeft voor de lichamelijke en psychische gezondheid op latere leeftijd. Een conclusie uit deze studie is dat kenmerken van een geografische context een belangrijke rol spelen in de kwaliteit van leven.

Bij indicatiestellingen voor zorg en de keuze voor al of niet verhuizen naar een instelling, wordt weinig aandacht besteed aan aanpassingsvaardigheden, terwijl dit volgens De Lange (2004) mogelijk een belangrijke voorspeller is van het welbevinden na verhuizing. Zij concludeert na een participerende observatie in psychogeriatrische verpleeghuizen dat er vele manieren zijn waarop mensen zich adequaat kunnen aanpassen aan de nieuwe levensomstandigheden, zij onderscheidt gangmakers, levensgenieters, gewenst autonomen, verzorgers, gezelschapsmensen, mensen die hun eigen gang gaan en geïntegreerden.

Samenvattend, kwaliteit van leven is het functioneren van personen op lichamelijk, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan. Kwaliteit van leven bestaat dus zowel uit relatief objectieve als uit subjectieve aspecten. Objectieve aspecten gaan over het feit of iemand als gevolg van zijn gezondheid bepaalde beperkingen heeft. Subjectieve aspecten zeggen iets over het oordeel van de persoon over (aspecten van) zijn gezondheid. Het gaat er dus niet alleen om of iemand bijvoorbeeld nog kan traplopen, maar ook over wat hij of zij daarvan vindt. Tevens kan gesteld worden dat een belangrijke maatschappelijke tendens die zichtbaar is in de psychologische hulpverlening aan ouderen, niet alleen maar het gericht is op het behandelen van een ziekte, maar ook op het verbeteren van de gezondheid en de kwaliteit van leven.

### 3.2 Wachlijsten

*Wachlijsten, wat zijn dit eigenlijk? Het lijkt vooralsnog een vrij ondefinieerbaar begrip. Hieronder wordt de totstandkoming van wachlijsten en de omgang met wachlijsten beschreven.*

Een algemene definitie die het woordenboek hieraan geeft, luidt als volgt;

- 1) lijst van personen die hun beurt voor iets afwachten
- 2) lijst van personen die de wacht moeten betrekken (Vandale, 2007)

De globale definitie die het zorgkantoor hiervoor hanteert is als volgt;

Een overzicht van mensen die een recht op AWBZ-zorg hebben, dus in het bezit zijn van een indicatie van het CIZ, en die dat recht niet omgezet hebben in daadwerkelijke zorg conform dat indicatiebesluit.

Aanvullingen hierop liggen op het gebied van:

- het recht dat men heeft, welke kan afwijken van de zorg die men al wel krijgt voor Verblijf. Denk hierbij aan een recht tot opname, maar ter overbrugging kiest men voor zorg thuis. In een dergelijke situatie blijft deze persoon op de 'wachlijst'.
- bovenstaande kent twee varianten: gedwongen overbrugging (er is geen plaats, de zorg zoals geïndiceerd kan nog niet geleverd worden) en vrijwillige overbrugging (men ziet zelf af van de geïndiceerde zorg en kiest bewust voor andere, minder vergaande zorg, vb. de zorg nog thuis willen ontvangen terwijl er een recht op verblijf is)
- landelijk zijn er normen voor aanvaardbare wachttijden, ooit vastgelegd toen er juridische uitspraken gedaan moesten worden over de afdwingbaarheid van rechten, voor verblijf is toen de norm bepaald op maximaal 13 weken (echter vanaf dag 1 van die 13 weken ben je wachlijstklant)

Formeel bestaat de wachlijst dus uit die mensen van wie de match tussen indicatie en zorglevering niet 100% gelijk is.

Officieel mag met het huidige indicatiebeleid niemand langer dan 5 jaar op een wachlijst staan. Er zou in principe na elke vijf jaar een herindicatie moeten plaatsvinden. Als de reden waarop destijds de indicatie werd afgegeven vervallen is, wordt men van de wachlijst afgehaald. In de respondentengroep van dit onderzoek is dit nieuwe beleid nog niet doorgevoerd en lijkt het alsof de geïndiceerden hier zonder afbakening (tot aan overlijden) op blijven staan.

De afdeling zorgbemiddeling van het zorgkantoor houdt administratieve overzichten bij van mensen bij wie die match niet 100% is. Dat zijn formeel 'de wachtenden' en deze groep wordt in de wandelgangen al gauw de wachlijst genoemd.

Wanneer de zorgbemiddelaars contacten hebben met zorgaanbieders en met klanten, wordt er verder onderzoek verricht op de achtergronden van de verschillende wachtenden. Vervolgens blijken er een aantal categorieën wachtenden te ontstaan.

Het zorgkantoor hanteert de volgende driedeling:

1. Er zijn mensen die echt wachten op opname. Zij staan op de lijst omdat er niet direct plaats is en/of omdat het proces tot opname soms ook gewoon een 'doorlooptijd' kent.
2. Er zijn mensen die zorg aan huis krijgen (soms al hebben) omdat er niet direct plaats is en die aangeven daarmee tevreden te zijn. Deze mensen worden door het zorgkantoor

niet actief bemiddeld. Zij hebben en houden hun recht maar worden pas dan weer actief bemiddeld wanneer zij daar zelf om vragen. Hun status op de wachtlijst is 'geen actieve bemiddeling gewenst' maar tellen landelijk wel mee voor de wachtlijst omdat ze per direct weer actief wachtend kunnen worden.

3. Er zijn mensen die al opgenomen zijn maar de voorkeur hebben om ergens anders opgenomen te worden. Zij krijgen wel hun rechten verzilverd maar niet door de aanbieder van voorkeur. Deze mensen staan wel op een soort overplaatsingslijst maar niet op de landelijke wachtlijst voor AWBZ-zorg omdat zij immers hun recht al verzilverd hebben.

Maar hoe definiëren de geïndiceerden de term wachtlijst? Zijn de verwachtingen hierin gelijk? In een vergelijkend kwalitatief onderzoek uitgevoerd door Van Bilsen, Hamers, Groot en Spreeuwenberg (2006) zijn 65 ouderen geïnterviewd met vergelijkbare onderzoeksvragen als in dit rapport. Dit bovenstaande onderzoek is voornamelijk toegespitst op wachtlijsten.

Uit de verkregen kwantitatieve gegevens van dit zojuist genoemde onderzoek bleek dat in Nederland 33.029 oudere personen op een wachtlijst staan voor toelating in een bejaardenhuis (aantallen gemeten in november 2002). In dit onderzoek waren er uiteindelijk drie verschillende redenen van inschrijving voor indicatie Verblijf op te maken. De eerste reden was voor 34% het gevoel van zekerheid. Zij ervaren een kwetsbare gezondheid en zij willen er zeker van zijn dat de hulp beschikbaar is in de tijd dat zij die hulp nodig hebben. 22% gaf aan dat hun fysieke of mentale beperkingen de reden van inschrijving was. Zij voelen zich met name erg kwetsbaar nu zij nog op zichzelf wonen. De laatste veel genoemde reden was het gevoel van eenzaamheid (9%) welke de reden voor een aanvraag was.

Uit het onderzoek van Van Bilsen, Hamers, Groot en Spreeuwenberg blijkt ook dat een grote hoeveelheid van de geïnterviewden een aanbod van een tehuis dat niet hun eerste keus zou zijn weigeren. Van dit aantal blijkt 35 % zelfs hun eerste keus te weigeren. De grootste oorzaak hiervan is onder andere; het zich gezonder voelen, groter vermogen tot zelfzorg en gewoonweg minder noodzaak. Juist de respondenten met het gevoel van eenzaamheid en gezondheidsproblemen wilden wel graag naar een bejaardenhuis.

Deze studie van Van Bilsen, Hamers, Groot en Spreeuwenberg laat zien dat wachtlijsten voor verblijf niet accuraat de vraag van residentiële opvang in beeld brengen. Een opvallende conclusie is dat 35% geen dringende vraag om hulp ervaart en zou hun eerste keus qua zorgaanbieder niet aannemen. In vergelijkend onderzoek van Van der Meer, Boer en IJdema (2004) naar wachtlijsten in de zorg worden over het algemeen dezelfde resultaten waargenomen.

Concluderend, de term wachtlijsten is een moeilijk te definiëren begrip. De daadwerkelijke doelstelling van een wachtlijst lijkt niet goed tot zijn recht te komen, door het 'verkeerd' gebruik en/of 'onjuiste' verwachting van deze wachtlijst. Dit wordt nader beschreven in paragraaf 3.4 waarin het thema beeldvorming aan bod zal komen.

### 3.3 Draagkracht en draaglast; geïndiceerden en mantelzorg

*In onderstaand thema wordt het verband tussen wachtlijsten en draagkracht en draaglast beschreven. Het thema draagkracht en draaglast is eigenlijk op te delen in twee onderdelen, namelijk draagkracht en draaglast bij de ouderen zelf en als tweede draagkracht en draaglast voor de mantelzorg. Deze tweedeling is ook van toepassing op deze paragraaf. Allereerst zullen de termen draagkracht en draaglast gedefinieerd worden. Draagkracht wordt gedefinieerd als het vermogen om geldelijke lasten te dragen. De draaglast beschrijft men als geldelijke lasten die men te dragen heeft.*

#### 3.3.1 Draagkracht en draaglast; geïndiceerden

Uit een kwantitatief onderzoek van de Klerk (2005), waarin een vragenlijst is afgenomen onder ruim 10.000 zelfstandig wonende ouderen van 65 jaar en ouder woonachtig in de GGD regio Hart voor Brabant, blijkt dat een kwart van de ouderen (24%) kwetsbaar is; zij hebben zowel te maken met een hoge draaglast (doordat ze niet zelfredzaam zijn en/of beperkt in hun mogelijkheden door hun lichamelijke gezondheid) als met een lage draagkracht (doordat ze te weinig regie hebben over hun eigen leven en/of alleenwonend zijn en/of een laag inkomen hebben).

Kwetsbaarheid is een ruim begrip. Zo noemt de VNG ouderen kwetsbaar wanneer zij extra aandacht en mogelijk ondersteuning nodig hebben op het gebied van wonen, zorg, welzijn, mobiliteit of inkomen. Het is daarbij echter niet duidelijk wanneer iemand aandacht nodig heeft. Het SCP omschrijft kwetsbaarheid in termen van draaglast en draagkracht en daarbij sluit dit onderzoek aan. Ouderen met een hoge draaglast hebben hulp nodig. Ouderen met een lagere draagkracht zullen, wanneer zij hulp nodig hebben, moeilijker een beroep kunnen doen op hulp. Ouderen met een hoge draaglast én een lage draagkracht zijn daarom kwetsbaar. De draaglast wordt voor ouderen bepaald door zelfredzaamheid en beperkingen. De draagkracht wordt beschreven aan de hand van regie over het eigen leven, alleenwonend zijn en het inkomen.

Het NIZW geeft als definitie van zelfredzaamheid; het vermogen om dagelijkse algemene levensverrichtingen zelfstandig te kunnen doen, bijvoorbeeld wassen, aankleden, koken en het vermogen om sociaal te kunnen functioneren. Niet-zelfredzame ouderen zijn ouderen die om bepaalde redenen de algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL; zoals zichzelf wassen, opstaan, eten, drinken en traplopen) niet zonder hulp kunnen uitvoeren en/of ouderen die drie of meer huishoudelijke werkzaamheden (HDL; zoals wassen, warme maaltijd klaarmaken of boodschappen doen) niet zelf kunnen uitvoeren. Ouderen kunnen in verschillende mate niet zelfredzaam zijn. In het onderstaande kader is weergegeven wat er in dit onderzoek onder zelfredzaamheid wordt verstaan (Nizw, 2007)(A).

Zoals eerder vermeld, heeft van alle zelfstandig wonende ouderen de helft te maken met een lage draagkracht. Zij zullen, indien ze ondersteuning nodig hebben, moeilijker een beroep kunnen doen op hulp. Hieronder zijn de verschillende aspecten van een lage draagkracht uitgewerkt.

Een vijfde van de ouderen (20%) heeft te weinig regie over het eigen leven. Deze ouderen hebben niet de overtuiging dat ze zelf controle hebben over hun leven. Ze zijn minder goed in staat (sociale) steun te activeren en zullen, wanneer ze te maken krijgen met een chronische ziekte, vaker depressief worden of achteruitgaan in hun lichamelijk functioneren. Ouderen met alleen AOW als inkomen, vrouwelijke 75-plussers en alleenwonenden hebben, ook onafhankelijk van elkaar en van stedelijkheid, vaak te weinig regie over hun eigen leven. Van alle zelfstandig wonende 65-plussers, woont 30% alleen.

Deze alleenwonende ouderen hebben geen dagelijkse ondersteuning van een partner of andere huisgenoot en zullen daardoor eerder hulp nodig hebben van anderen. Hulp van een partner wordt vaak als vanzelfsprekend ervaren, terwijl ouderen die hulp nodig hebben of wensen en dit aan anderen moeten vragen, moeten vaak een drempel over (De Klerk, 2004).

Bijna een kwart van de ouderen heeft een laag inkomen (alleen AOW); een vijfde geeft aan moeite te hebben om rond te komen van het inkomen. Ouderen met een laag inkomen zullen minder snel een beroep doen op (betaalde) hulp. Ouderen in niet/weinig verstedelijkte gemeenten, vrouwelijke 75- plussers en alleenwonenden hebben volgens De Klerk (2004), ook onafhankelijk van elkaar, vaker alleen AOW als inkomen.

Samenvattend kan gezegd worden dat een kwart van de ouderen kwetsbaar is. Deze ouderen hebben te maken met zowel een hoge draaglast als een lage draagkracht.

Vrouwelijke 75-plussers zijn vaker kwetsbaar dan jongere ouderen en mannen. Ruim een derde van de ouderen heeft te maken met een hoge draaglast omdat ze beperkt zijn ten gevolge van hun lichamelijke gezondheid en/of niet zelfredzaam zijn. Meer dan de helft van de ouderen heeft te maken met een lage draagkracht doordat ze te weinig regie hebben over hun eigen leven en/of alleenwonend zijn en/of alleen AOW als inkomen hebben.

Eén op de tien ouderen wenst meer hulp in algemene zin. De meeste willen deze extra hulp vanuit het professionele circuit. Slechts een vijfde wil deze hulp vanuit het informele circuit. Kwetsbare ouderen weten vaker niet waar ze (zorg)voorzieningen moeten aanvragen dan ouderen die niet kwetsbaar zijn. In 2015 zal het aantal kwetsbare ouderen naar verwachting met een derde zijn gestegen. In hoeverre de onderzoekspopulatie ook aan deze criteria voldoet zal in het resultatengedeelte beschreven worden.

### *3.3.2. Draagkracht en draaglast; mantelzorg*

Veel mensen zorgen voor een zieke partner, een gehandicapte zoon of dochter, een hulpbehoevende vader of moeder, vriend(in) of buurman/buurvrouw. De betreffende hulp uit liefde of persoonlijke betrokkenheid wordt mantelzorg genoemd. Vaak neemt de zorg geleidelijk toe. Uiteindelijk staan mantelzorgers vaak dag en nacht paraat, soms jarenlang. Mantelzorg wordt door de mantelzorger en de omgeving vaak als vanzelfsprekend gezien (Piw, 2007).

Met betrekking tot de mantelzorg zijn de patiëntkenmerken een belangrijk onderdeel in de objectieve belasting van mantelzorg. Er is daarom een overzicht nodig van het afwijkende gedrag en de hulpbehoefte van de geïndiceerde.

Of de primaire verzorger met de handen en voeten aan huis is gebonden of vrij kan gaan en staan, zal afhangen van de mate van de functioneringsstoornissen van de geïndiceerde. De hulp van de primaire verzorger wordt ook wel gedefinieerd als een objectieve draaglast (Janssen, 1988). Het gaat immers om een verzorgingstaak waarvoor geen officiële verlofregelingen en geen reguliere financiële vergoeding in de zin van inkomsten bestaan, een taak die daarnaast ook vaak ongevraagd opgelegd wordt. Hoe omvangrijker en veelzijdiger de hulp die door de primaire verzorger gegeven wordt, des te groter is diens draaglast (Duijnste, 1993).

Met het stijgen van de leeftijd zien we bij een aantal mensen dat de lichamelijke gezondheid afneemt. Onder de primaire verzorgers blijken kinderen vaak van middelbare leeftijd te zijn of daaraan voorbij en bij partners is veelal sprake van ouderen die voor ouderen zorgen. De fysieke gezondheid van primaire verzorgers laat volgens Duijnste (1993) nogal eens te wensen over en is bij sommige primaire verzorgers (partner) zelfs slechter dan die van het familielid voor wie zij zorgen (Johnson, 1983).

Er zijn ook concurrerende aandachtsgebieden waarmee de primaire verzorger wordt geconfronteerd. Een aantal van hen heeft naast de zorg voor de geïndiceerde tevens een baan, de zorg voor een gezin of beide. Deze concurrerende aandachtsgebieden brengen de primaire verzorger in een situatie waarin deze voortdurend zijn of haar aandacht en tijd moet verdelen.

Omgevingskenmerken spelen ook een belangrijke rol in de objectieve belasting. Bij een omgevingskenmerk kan gedacht worden aan de financiële middelen (onder ander taxivervoer, wasserij, hoog-laag bed, rolstoel) die de primaire verzorger ter beschikking heeft ten aanzien van de geïndiceerde. Een praktische woonsituatie, die inspeelt op het verminderend en veranderend functioneren van de geïndiceerde, in samenhang met het samenwonen van de primaire verzorger, veronderstelt dat de objectieve draagkracht van de primaire verzorger wordt vergroot. In de tegenovergestelde situatie wordt ervan uitgegaan dat de objectieve draagkracht afneemt (Duijnstee, 1993). Ook het sociale netwerk en de professionele hulpverleners zijn nauw betrokken bij de zorgverlening en hebben invloed op de draaglast en de draagkracht van zowel de primaire verzorger als de geïndiceerde zelf. Aandacht, bezoek of hulp van leden uit het sociale netwerk doen de objectieve draagkracht van de primaire verzorger toenemen. Daarnaast gaan we er van uit dat professionele hulpverlening de objectieve draagkracht vergroot.

Verschillen in belasting tussen partners en kinderen zouden voorts samenhangen met de betekenis die partners en kinderen verlenen aan het woord 'plicht' (Dawson, 1987). Voor kinderen bleek plicht te refereren aan de ervaren wederkerigheid in de relatie met en positieve gevoelens ten opzichte van de verzorgde. 'Zorgen voor' werd voor hen vertaald als 'zich bekommeren om' de verzorgde. Het inschakelen van hulpverleners genereerde bij hen derhalve weinig schuldgevoelens. Ondersteuning van buitenaf zagen zij als een praktische handelswijze, gezien de verzorgingstaak waar zij voor stonden. Deze houding staat in fel contrast tot het plichtsgevoel van echtgenoten. Zorgen voor hun partner ervaren zij als een huwelijksplicht. Hulp van buitenaf gaf wel enigszins verlichting van hun belasting maar bracht tegelijkertijd grote schuldgevoelens teweeg, omdat ze niet zelf hun plichten vervulden.

Samenvattend wordt mantelzorg veelal als vanzelfsprekend gezien, en wordt er niet veel aandacht geschonken aan de draagkracht en draaglast van de betreffende mantelzorg. Men overschat vaak de fysieke gezondheid en de concurrerende aandachtsgebieden van de primaire verzorger.

Op grond van bovenstaande literatuurindicaties zal er in de analyse gekeken worden naar de draaglast en de draagkracht van de geïnterviewde, maar ook voor de mantelzorg en in hoeverre hiermee rekening wordt gehouden tijdens een indicatiestelling.



### 3.4 Beeldvorming

*In onderstaand thema wordt het verband tussen beeldvorming en wachlijsten beschreven. Met name bij het moment van verhuizing naar een Verblijf speelt dit een belangrijke rol.*

Bij beeldvorming kennen mensen onder andere eigenschappen, kwaliteiten en behoeften toe aan andere personen (Btsg, 2007). Hierdoor worden er groepen van personen met dezelfde eigenschappen gevormd. Wij vinden het normaal dat we van deze groepen dingen verwachten en wij denken te weten wat die groepen van ons verwachten. Naar deze gedachten en verwachtingen gaan groepen zich gedragen. Dit wordt een probleem als we mensen op grond van één criterium (in dit geval leeftijd) als groep beschouwen en we individuele verschillen niet meer zien. Dit wordt eenzijdige beeldvorming genoemd. Er wordt in dit geval geen gebruik gemaakt van kennis, kunde en ervaring die ook aanwezig is, omdat daar geen beroep op wordt gedaan. Deze negatieve beeldvorming heeft gevolgen voor alle leeftijdscategorieën.

Een uitspraak in het onderzoek van onder meer Schols, Ribbe en Stoop (1993), stelt; "Ieder mens streeft ernaar het verpleeghuis zo lang mogelijk en liefst geheel te vermijden als plaats om te wonen. Het verpleeghuis kampt dan ook met een slecht imago." Voornamelijk door dergelijke gedachten, wordt de beeldvorming van ouderen versterkt. Het valt bovendien op dat zij zichzelf nog lang niet zo oud inschatten dan de huidige bewoners van bejaardenhuizen (Schols, Ribbe & Stoop, 1993).

Blachard-Fields en Irion (1988) bestudeerden de verhouding tussen cognitie en emotie wat betreft de bijdrage van de ouderen aan sociale oordelen. In vergelijking tot jongeren baseren ouderen hun sociale oordelen meer op emoties dan op cognities. Dit is van belang bij de aanpassing aan de veranderingen in de late volwassenheid. De integratie van cognitie en emotie geven ouderen meer mogelijkheden om aanpassingsstrategieën te gebruiken. Ouderen gebruiken rijpere copingstrategieën, tonen minder vijandigheid, veroordelen en bekritisieren anderen minder en tonen grotere mate van altruïsme (Blanchard-Fields & Irion, 1988).

Betreffende de verhuizing naar een instelling leven er onder de ouderen zelf ook enkele vooroordelen. Uitvoerig onderzoek van Vink (2001) laat zien dat deze niet altijd onterecht blijken te zijn. Dit onderzoek beschrijft dat ouderen vaak onder tijdsdruk tot de beslissing komen om te verhuizen. Zij zien de noodzaak hiervan pas in naarmate de fysieke beperkingen toenemen. Vooral vrouwen hebben moeite met verhuizing(en) omdat zij emotioneel verbonden zijn met hun woonomgeving. De beslissing om te verhuizen naar een instelling is voor ouderen altijd ingrijpend. Meestal is het een 'negatieve' keuze. ("Het gaat echt niet meer thuis."). De instelling wordt veelal gezien als een treurig eindstation, dat beter gemedan kan worden. Het fenomeen dat ouderen in de westerse cultuur zichzelf niet als oud zien, draagt hier zeker ook toe bij. Mensen hebben sterk de neiging om de met het ouder worden gepaard gaande veranderingen als iets van buitenaf te beschouwen en niet tot de kern van de eigen persoon te laten doordringen en ontkennen eigen innerlijke veroudering (Westerhof, 2003). Het verzorgingshuis wordt daarom gezien als een instituut voor 'echt oude mensen en dus niet voor mij', ongeacht de eigen leeftijd. Over het algemeen gaat men ervan uit dat verhuizen voor ouderen zeer belastend is: Oude bomen moet men niet verplaatsen, zegt de volkswijsheid. Longitudinaal onderzoek van Pot, Deeg, Twisk, Beekman en Zarit (2005) laat zien dat verandering van de zorgsituatie bij ouderen leidt tot een verhoogd risico op depressieve symptomen.

Over het algemeen moeten we concluderen dat er weinig tot geen onderzoek gevonden is over beeldvorming van ouderen. Wel is er veel bekend over beeldvorming over ouderen, maar hier worden vaak de ouderen zelf niet in meegenomen.

### 3.5 Coping (zelfredzaamheid)

*Binnen het thema coping is veel onderzoek verricht. In relatie tot ouderen blijkt er echter weinig bekend te zijn. Daarom zullen we hieronder in algemene begrippen op coping ingaan. In het resultaten gedeelte zijn de bevindingen hieraan gekoppeld.*

Lazarus en Folkman (1984) ontwikkelden een model dat een verklaring kan bieden voor de grote verschillen die mensen vertonen in hun gedrag en hun wijze van reageren, als zij zich geconfronteerd zien met een voor hen ingrijpende levensgebeurtenis. Met ingrijpende levensgebeurtenissen bedoelt men overigens niet alleen grote gebeurtenissen.

Het kan ook gaan om langer durende of vaak voorkomende kleine frustraties in het dagelijkse leven (daily hassles). De manier waarop een mens omgaat met de emotionele spanning die voortkomt uit ingrijpende levensgebeurtenissen, wordt coping genoemd. Emotionele spanning of stress ontstaat volgens Lazarus en Folkman wanneer iemand een sterke discrepantie of tegenstrijdigheid ervaart tussen de eisen van de situatie en zijn eigen lichamelijke, psychologische en sociale mogelijkheden. Coping is de gedragsmatige en cognitieve inspanning die een mens levert om die discrepantie te verminderen of te hanteren. Door verschillende copingsstrategieën te gebruiken zal een mens proberen stress te verminderen. Het is hierbij niet alleen de ernst of de aard van een gebeurtenis of de objectieve kenmerken, die bepalen hoe ingrijpend de verandering voor iemand is. Bepalend blijken de waarde en betekenis die het individu aan de gebeurtenis toekent en aan de eigen mogelijkheden om ermee om te gaan (appraisal-inschatting). Daarbij spelen allerlei factoren een rol, zoals de persoonlijke levensgeschiedenis, persoonlijkheidskenmerken en de omgeving. Het copingproces is een continu proces van inschatten, toepassing van copingsstrategieën en evalueren van de resultaten (Pot, Kuin & Vink, 2007).

Coping komt over de gehele lijn van het onderzoek terug, namelijk de mate van zelfredzaamheid, eenzaamheid, omgang met de wachtlijstervaringen, relativering, inbouwen van veiligheid, persoonlijke controle, zorg op maat, eisen stellen, het buiten jezelf mechanisme en vooral het anticiperen op de onzekere toekomst (preventief handelen) en tot slot angst voor verandering. Al deze onderwerpen zullen elders in dit verslag aan de orde komen en worden daarom hier niet nogmaals apart behandeld.

### 3.6 Feitelijke en wenselijke zorgvraag en zorgbehoefte

*Het thema feitelijk en wenselijk spreekt eigenlijk voor zich, wat zijn momenteel de feiten rondom ouderen en eventueel in combinatie met wachtlijstgegevens?*

Over dertig jaar is een kwart van de bevolking 65-plus of ouder. De vergrijzing bereikt over ruim dertig jaar haar hoogtepunt. Tussen nu en 2038 zal het aantal 65-plussers toenemen van 2,4 naar 4,3 miljoen (Pot, Kuin & Vink, 2007). Een kwart van de 17 miljoen Nederlanders is dan 65 jaar of ouder. Het aantal ouderen groeit vooral sterk door de naoorlogse geboortegolf. Dit blijkt uit de nieuwe bevolkingsprognose van het Centraal Bureau voor de Statistiek (Cbs, 2006)(A).

De bewoners van bejaardenhuizen worden steeds ouder. In 1996 verhuisden 25.000 ouderen naar een bejaardenwoning, evenveel als het jaar daarvoor. In 1985 was 60% van de nieuwe bewoners 80 jaar of ouder. Het aandeel van de 80-plussers onder de nieuwkomers is sindsdien gestegen tot 72%. Voor de groep van nieuwe bewoners is dus sprake van vergrijzing. Van jaar op jaar neemt het percentage bewoners dat bijna voortdurend bedlegerig of volledig hulpbehoevend is toe. Slechts 35% van de mannen en 28% van de vrouwen was in 1996 niet lichamelijk hulpbehoevend en kon zich dus redden, al dan niet met enige huishoudelijke verzorging (Cbs, 2006)(B).

Ook de leefstijl van de ouderen verandert. Dit als gevolg van de individualisering, het stijgende opleidingsniveau en andere maatschappelijke ontwikkelingen zoals veranderende waarden-oriëntaties van ouderen. Senioren delen echter nog steeds een aantal overeenkomstige waarden. In vergelijking met andere leeftijdsgroepen zijn senioren over het algemeen maatschappelijk betrokken, milieubewust, gericht op gezondheid en zijn huiselijk.

Daarnaast zijn er ook verschillen tussen groepen ouderen. Er zullen in de toekomst verschuivingen optreden in de waarden-oriëntaties van ouderen. Er komen verhoudingsgewijs steeds minder ouderen die gerekend kunnen worden tot de traditionele burgerij, een categorie die zich richt op 'behouden en bezitten'. Er komen meer ouderen die horen tot de moderne burgerij (bezitten en genieten). Ook de postmoderne categorie groeit, een groep ouderen voor wie zelfactualisatie belangrijk is. Voor de toekomstige senioren zijn onder andere de volgende waarden van belang:

- Zij willen zelf de regie kunnen houden: het leven in eigen hand houden
- Zij zijn kritisch ten opzichte van woon- en zorgvoorzieningen
- Ze zijn gewend te kiezen met wie zij willen omgaan
- Goede burens worden belangrijker voor het sociale leven  
(Nederlands Kenniscentrum ouderenpsychiatrie, 2006)

Eenzaamheid komt onder mensen van alle leeftijden voor. Uit onderzoek van Van Tilburg (2003) blijkt dat ongeveer één derde van de 55-plussers eenzaam is. In dit onderzoek wordt eenzaamheid gedefinieerd als het als negatief ervaren verschil tussen de kwaliteit van de relaties die men onderhoudt en de relaties zoals men die voor zichzelf zou wensen. Ouderen die alleenstaand zijn, een dierbare verloren hebben, problemen met hun gezondheid ervaren en ouderen boven de 80 jaar lopen extra risico eenzaam te worden (Nizw, 2007)(B). Vaak maakt men onderscheid tussen twee vormen van eenzaamheid: eenzaamheid in de vorm van sociaal isolement en eenzaamheid in de vorm van emotioneel isolement (Nizw, 2007)(C).

Sociale eenzaamheid is gekoppeld aan een tekort aan sociale integratie, het ontbreken van contacten met mensen waarmee men bijvoorbeeld gemeenschappelijke kenmerken deelt zoals vrienden en vriendinnen. Emotionele eenzaamheid treedt op als iemand een hechte, intieme band mist met een ander persoon.

Het geheel van wachtlijsten in de ouderen- en gehandicaptenzorg is nog steeds zorgelijk. Voor intramurale zorg zijn de wachttijden lang en voor extramurale zorg is het aantal wachtenden groot. Als gevolg van demografische, medisch-technische en sociaal-culturele ontwikkelingen neemt de huidige en toekomstige vraag naar zorg toe, en is er sprake van een voortdurende groei van de kosten van zorg (Van der Meer, Boer & IJdema, 2004).

Uit eerder uitgevoerd onderzoek van Van Bilsen, Hamers, Groot en Spreeuwenberg (2006) naar feitelijke wachtlijstervaringen en de gegevens daaromtrent is gebleken dat er een knelpunt is ontstaan rondom deze wachtlijstgegevens. Er blijken veel ouderen op een wachtlijst te staan, terwijl ze er niet voor in aanmerking (willen) komen. Zij maken geen effectief gebruik van de wachtlijst, maar staan hier op uit voorzorg voor later. Bovendien is er geen enkele aanleiding voor de ouderen om niet op de wachtlijst te staan.

Samengevat, de feitelijke en wenselijke zorgvraag en zorgbehoefte is de laatste jaren veranderd en zal nog meer veranderen, de vergrijzing bereikt namelijk over ruim 30 jaar haar hoogtepunt. Ook wordt de gemiddelde leeftijd van de bewoners van bejaardenhuizen steeds hoger en verandert de leefstijl van de ouderen. Zij willen onder andere meer de regie in eigen handen houden. Met betrekking tot de wachtlijsten kan er geconcludeerd worden dat deze in de ouderenzorg nog steeds zorgelijk zijn. Met het oog op de reeds bovengenoemde veranderingen lijken deze wachtlijsten steeds 'zorgelijker' te worden, als er niets zou veranderen.

Nu het theoretisch kader beschreven is zijn de uitgangspunten voor dit onderzoek bepaald. In het volgende hoofdstuk is de methode die in het onderzoek is toegepast uiteengezet.

## 4. Methode

Dit methodehoofdstuk zal ten eerste bestaan uit de onderzoeksvragen met daarbij specifieke deelvragen. Tevens worden de toegepaste methodiek, de gebruikte meetinstrumenten en de ethische aspecten beschreven. Allereerst is beschreven wie er bij dit onderzoek betrokken zijn en hoe het onderzoek is vormgegeven.

Bij dit onderzoek zijn verschillende instanties betrokken, namelijk Menzis, Zorgkantoor Twente en de Universiteit Twente. Menzis is de daadwerkelijke opdrachtgever. Menzis heeft destijds, april 2006, haar onderzoeksvoorstel neergelegd bij het Kennistransfer van de Saxion Hogeschool Enschede, onder de Academie Gezondheidszorg. In werkgroepverband, waarin alle instanties vertegenwoordigd zijn, hebben er 5 à 6 bijeenkomsten plaatsgevonden.

De categorieën die uiteindelijk in de conclusie en discussie terug zullen komen zijn;

- Zorgvraag
- Kwaliteit van leven
- Indicatiestelling
- Wachtlijsten
- Draagkracht en draaglast
- Beeldvorming

Analyse:

Na vier interviews is er in overleg met de werkgroep beoordeeld of de opgestelde topics voldeden. Vervolgens is er bij ongeveer vijftien tot twintig interviews vastgesteld dat de saturatie bereikt is. Van de vervolgens op band opgenomen interviews is een transcript geschreven. Aan de hand van dit transcript is er met de werkgroep een bijeenkomst georganiseerd waarin de thema's zijn vastgesteld. Vervolgens is er een reflectieverslag geschreven voor Menzis, waarin de belangrijkste bevindingen beknopt zijn weergegeven. Ook hier is een werkgroepbijeenkomst aan gekoppeld om te beoordelen of het onderzoek de gewenste vorm krijgt. Tot slot heeft er een laatste werkgroepbespreking plaatsgevonden rondom het conceptverslag. Ten aanzien van deze werkgroepbijeenkomsten is er herhaaldelijk overleg geweest tussen de onderzoeker en de begeleiding vanuit de Universiteit Twente.

## 4.1 Onderzoeksvragen

Hieronder staan allereerst de deelvragen beschreven. Deze deelvragen zijn aan de thema's uit het theoretisch kader gekoppeld. In het conclusie- en discussiehoofdstuk zullen deze onderzoeksvragen behandeld en voor zover mogelijk beantwoord worden. Deze reeks vragen wordt afgesloten met twee overkoepelende onderzoeksvragen, die gedurende het gehele onderzoek centraal zullen staan.

### *Indicatiestelling*

- Hoe gaat een indicatiestelling daadwerkelijk te werk, wat kan hierin verbeterd worden?
- Zijn wachtlijsten voor toelating in een bejaardenhuis een accurate reflectie van de vraag en/of behoefte van oudere mensen voor services in hun latere leven?

### *Feitelijke zorgvraag*

- Wat zijn de daadwerkelijke wensen, behoeften en zorgvragen (feitelijke zorgvraag) van mensen die op een wachtlijst staan, met de indicatie Verblijf?

### *Kwaliteit van leven*

- Wat wordt er door ouderen verstaan onder het begrip 'Kwaliteit van leven'?
- In hoeverre wordt de kwaliteit van leven van deze wachtenden beïnvloed door het op een wachtlijst staan?

### *Wachtlijsten/beeldvorming*

- Wat wordt er verstaan onder wachtlijsten en zijn er wel echt wachtlijsten, of zijn dit 'vermeende' wachtlijsten?
- Hoe definieert men (de ouderen) wachtlijsten en wat zijn hun verwachtingen betreffende het feit dat zij op deze wachtlijst staan?
- Klopt het dat minimaal 90 % van de wachtenden overbruggingszorg heeft?
- Zijn de huidige tussenvoorzieningen, denk hierbij aan aanleunwoningen en/of overbruggingszorg toereikend om aan de feitelijke zorgvraag te voldoen?
- Wat beïnvloedt de balans van thuis naar opnamesituatie?
- Hoe ervaren AWBZ verzekerden, (die bij Menzis geregistreerd staan als 'wachtend op verblijf') hun huidige leefsituatie?
- Hoe ervaren zij de hierin aangeboden zorg en dienstverlening?
- Wat is de beleving van het daadwerkelijk 'wachten'?

Overkoepelende onderzoeksvragen:

- ✚ Is er samenhang tussen kwaliteit van leven en de wachtbeleving ten gevolge van de feitelijke zorgvraag en zorgbehoefte?
- ✚ Komen de al eerder onderzochte cijfers overeen met de onderzochte kwalitatieve gegevens? Met andere woorden, kunnen we conclusies trekken over wachtlijstgegevens wanneer er alleen maar cijfers bekend zijn of moet hiervoor meer achtergrond informatie (ook wel het gezicht van de wachtende genoemd) zijn om daadwerkelijk juiste conclusies te kunnen trekken over deze wachtlijsten?

## 4.2 Procedure

Het onderzoek betreft een kwalitatief onderzoek waarbij diepte-interviews zijn gehouden. Deze interviews zijn gehouden in de periode augustus tot en met september 2006. In deze periode is een diepte-interview gehouden bij een respondentgroep (het gaat hierbij om ouderen met een indicatie tot Verblijf) en eventueel aanwezige mantelzorg. De vorm van het interview is gebaseerd op een open interview (bijlage 2 en 3). Aan de hand van een aantal topics, is het interview aangestuurd. De afname van het interview heeft plaatsgevonden bij de respondent thuis, omdat is aangenomen dat de respondent zich in zijn/haar eigen omgeving het meest op zijn/haar gemak zal voelen. Dit komt de open sfeer in het interview ten goede (Maso & Smaling, 2004, Duijnstee, 1993 en Emans, 2002).

Het interview is steeds gecombineerd met een afname van enkele meetinstrumenten, namelijk de VAS-schaal (bijlage 4) en de EuroQol-5D (bijlage 5). Door de afname van het interview te combineren met deze instrumenten, is getracht een inzicht te verkrijgen in de samenhang tussen kwaliteit van leven en de wachtbeleving van de respondent. De personen die aan het onderzoek mee hebben gewerkt, doen dit op vrijwillige basis en zonder dat er een vergoeding tegenover staat.

Door middel van telefoongesprekken heeft Menzis getracht de interesse voor deelname aan dit onderzoek te wekken. Bij concrete interesse werd door de onderzoeker een brief (bijlage 1) toegezonden, met de doelstelling van het onderzoek en informatie over zaken als plaats, tijdsinvestering en anonieme verwerking van gegevens. Vervolgens werd (door de onderzoeker) met de betreffende persoon of de bijbehorende contactpersoon contact opgenomen om een daadwerkelijke afspraak voor het interview te plannen.

De daadwerkelijke interviews duurden gemiddeld anderhalf uur en werden opgenomen op de geluidsband, waarna ze integraal werden uitgetypt. Dit materiaal vormde de grondslag voor de gegevensanalyse, waarvan de resultaten in hoofdstuk 5 beschreven zijn.

### 4.2.1 Respondentengroep

In de onderzoeksgroep bevinden zich respondenten die uit een selectie naar voren zijn gekomen, aan de hand van de volgende criteria;

#### *Inclusiecriteria;*

- Diegene die een verblijfsindicatie hebben (al dan niet met behandeling bij verblijf).
- Bij wie de indicatie minimaal 6 maanden geleden afgegeven is (in de praktijk vóór 1 januari 2006).
- Diegene die op dit moment de verblijfsindicatie niet verzilveren (dus geen gebruik maken van verblijf).
- Tevens is er geselecteerd op leeftijd, spreiding qua geografie (er is getracht een gevarieerde groep te werven).
- Bij aanwezigheid van mantelzorg, ligt de focus van het interview op de 'wachtende'.

#### *Exclusiecriteria;*

- Mensen die al zijn opgenomen zijn uitgesloten van deelname.
- Betreft geen urgentie.

Er moet bij vermeld worden dat het niet eenvoudig is alleen de geïndiceerde te interviewen. Er is een systeembenadering (bijvoorbeeld mantelzorg en/of het gezin), waar nodig, toegepast om te voorkomen dat er verschillende verhalen verkregen worden.

#### 4.2.2 Meetinstrumenten

De aard van hetgeen onderzocht wordt, de mogelijkheden die de onderzoekssituatie biedt, de haalbaarheidsoverwegingen en de mate waarin betrouwbaarheid en validiteit worden nagestreefd hebben mede de keuze van de methode bepaald. Deze gekozen kwalitatieve onderzoeksmethode is verreweg de meest geschikte vorm, om een antwoord te krijgen op de gestelde onderzoeksvraag.

Voor dit kwalitatieve onderzoek is gebruik gemaakt van een drietal instrumenten. Deze werden alle drie op hetzelfde moment afgenomen. Het betreft een interview, afname van een VAS-score en een afname van de EuroQol-5D. Alle drie de instrumenten zullen hieronder toegelicht worden.

##### 4.2.2.1 Interview

In de werkgroep zijn relevante topics opgesteld. De in Kader 4.1 genoemde topics zullen de basis van het interview vormen.

#### Kader 4.1 Topiclijst

<p><b>Deelvragen</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <i>Wat waren de redenen voor het aanvragen van de indicatie?</i></li><li>- <i>Waar bestaat de zorg uit die men nu ontvangt en is die zorg passend (wordt de huidige zorg als voldoende ervaren)</i></li><li>- <i>Waar wacht men op?</i></li><li>- <i>Weet u dat u op een wachtlijst staat?</i></li><li>- <i>Wat is de reden dat u op de wachtlijst terecht bent gekomen?</i></li><li>- <i>Welke zorg hebt u momenteel?</i></li><li>- <i>Is de zorg die u momenteel heeft voldoende?</i></li><li>- <i>Welke zorgvragen hebt u momenteel nog?</i></li><li>- <i>Hoe kunnen we u helpen, dat u zich zelfstandig kunt redden</i></li></ul> <p><b>Wachtlijsten</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <i>informatievoorzieningen</i></li><li>- <i>ernst van de ziekte/kwaal</i></li><li>- <i>onzekerheid</i></li><li>- <i>lengte van de wachttijd</i></li><li>- <i>wachttijdperceptie</i></li><li>- <i>momenteel hulp</i></li><li>- <i>zorgbehoeften</i></li><li>- <i>needs and wants</i></li><li>- <i>coping</i></li></ul> <p><b>Kwaliteit van leven</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <i>pijn</i></li><li>- <i>pijnbeleving</i></li><li>- <i>emotie</i></li><li>- <i>gezondheidstoestand</i></li><li>- <i>belemmeringen</i></li><li>- <i>psychologisch welbevinden</i></li><li>- <i>fysiek welbevinden</i></li><li>- <i>sociale prestaties</i></li></ul> <p><b>Overig</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- <i>pat.kenmerken, ADL (literatuur)</i></li><li>- <i>verzorgerkenmerken, concurrerende taken (literatuur)</i></li><li>- <i>omgevingskenmerken, financiën, woonsituatie, sociaal netwerk, professionele hulp aanwezig</i></li></ul>
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



De dataverzameling heeft plaats gevonden met behulp van het kwalitatieve interview. Steeds is getracht een balans te vinden tussen de behoefte van de onderzoeker en de onderzochte (geven en nemen principe). Hierdoor zal het gesprek door beiden, voorzover dit mogelijk is, als bevredigend worden ervaren. Voor het interview is daarom ruim tijd uitgetrokken. Een ander punt in het kader van 'geven en nemen' is dat er een samenvatting van de onderzoeksresultaten verstuurd zal worden, en dat er een tussentijds dankwoord (bijlage 6) is verstuurd.

Voor de verzameling van kwalitatieve gegevens staat volgens Emans gesprekstechnieken, (participatietechnieken) en observatietechnieken centraal, maar het zwaartepunt ligt op het interview.

Voor dit kwalitatieve interview werd bij aanvang van het interview, op grond van literatuuronderzoek, slechts een zeer globale topiclijst ontwikkeld. Hier is voor gekozen omdat gestructureerde vragenlijsten, gezien de aard van hetgeen onderzocht moet worden niet wenselijk.

Waar mogelijk is deze dataverzamelingmethode gecombineerd met observaties en non-verbale uitingen. In de analyse zal voornamelijk gebruik gemaakt worden van kenmerkende citaten passende in het behandelde thema.

#### 4.2.2.2 VAS

Zoals eerder genoemd worden er ook enkele andere instrumenten toegepast. Er is namelijk met een VAS-score gemeten. In dit geval is de geïnterviewde gevraagd of hij/zij op een lijn van 0 tot 100 (in dit onderzoek omgezet naar een 10-puntsschaal) de ervaren gezondheidstoestand kan aangegeven voor de huidige situatie m.b.t. de kwaliteit van leven. Deze vraag is zowel aan de geïndiceerde als aan de eventueel aanwezige mantelzorg voorgelegd. Elke respondent heeft deze vraag afzonderlijk voor zichzelf beantwoord. De VAS-score houdt aldus een cijfer voor de huidige mate van de ervaren kwaliteit van leven in. In bijlage 4 is een illustratie te zien van een dergelijke VAS-schaal. Er is voor dit instrument, de VAS en de onderstaande EuroQol-5D gekozen, omdat het een praktisch in te vullen vraag is, waarbij er vanuit gegaan wordt dat iedereen nog zelf in staat is de vragen te beantwoorden. Tevens neemt dit instrument de minste tijd in beslag. Dit is in belang van het onderzoek omdat dit een instrument naast een al verkregen interview is, waarbij rekening moet worden gehouden met het tijdsbestek. Tot slot zijn de uitkomsten op dit instrument gemakkelijk te vergelijken, zodat snel een overzichtelijk geheel te verkrijgen is.

#### 4.2.2.3 EuroQol-5D

Het derde instrument dat is toegepast is de European quality of life ook wel aangeduid als de EuroQol-5D of EQ-5D. Hiermee wordt het gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (health related quality of life; HRQL) gemeten.

Dit is een gestandaardiseerd instrument om de gezondheidstoestand te meten.

Dit bevat 5 dimensies, waarin de respondent zijn eigen gezondheidsstatus kan invullen.

De EQ-5D is een korte, efficiënte vragenlijst: slechts 5 vragen met 3 mogelijke antwoordcategorieën. Elke vraag omvat één dimensie van kwaliteit van leven. De EQ-5D geeft een beschrijving van de kwaliteit van leven op de volgende dimensies: mobiliteit, zelfzorg, dagelijkse activiteiten (zoals werk, studie, huishoudelijke activiteiten en recreatieve activiteiten), pijn of andere klachten en als laatste de dimensie angst/depressie.

De EQ-6D is een uitbreiding van het veel vaker gebruikte instrument de EQ-5D (EuroQol, 2007). Hierin wordt de dimensie 'cognitie' (zoals geheugen, concentratie, IQ) toegevoegd. In bijlage 5 is een illustratie te zien van dit toegepaste meetinstrument.

#### **4.2.3 Ethische aspecten**

Het is een vereiste op grond van de WMO (Wet wetenschappelijk Onderzoek met Mensen, 1999, Gee, Spijker & Stomp, 2004) om de proefpersonen te beschermen. Er is getracht om een verzoek in te dienen bij een ethische commissie. In de loop van het onderzoek bleek dat dit geen vereiste van de opdrachtgever is, en dat een screening door een ethische commissie niet uitvoerbaar is binnen Menzis. De WMO is vervolgens grondig doorgelezen.

Er is aan de hand van dit rapport in dit onderzoek rekening gehouden met de volgende ethische aspecten:

- schriftelijke informatie
- voldoende bedenktijd
- het terugtrekken uit het onderzoek zal ten allen tijde mogelijk zijn
- bescherming van persoonsgegevens en data
- vragenlijst afnemen en hierbij de termen, als Privacy en Inzagerecht benadrukken

Nu de richtlijnen van het onderzoek bekend zijn zullen vervolgens in hoofdstuk 5 de resultaten van deze drie instrumenten worden beschreven en aansluitend worden geanalyseerd.

Dit houdt in dat de uitgevoerde interviews uiteengezet worden en de resultaten op de EuroQol en de VAS schaal beschreven worden. Allereerst zijn in hoofdstuk 5 de demografische gegevens geanalyseerd.

## 5. Resultaten

In dit hoofdstuk zijn afzonderlijk de demografische gegevens, de EuroQol-5D, de VAS en tot slot de interviews middels zes thema's beschreven.

### 5.1 Demografische gegevens

Van de 22 geselecteerde respondenten hebben uiteindelijk 17 ingestemd voor een diepte interview. Drie van de 22 geselecteerden, voelden achteraf toch niets voor het interview, het onderwerp was niet relevant voor hun situatie. De andere 2 afvallers hebben wegens ernstige ziekte/opname moeten afzien van medewerking aan het onderzoek.

Respondent 4 kon zelf niet het woord voeren, wegens dementie. In dit geval heeft de mantelzorg het grootste gedeelte van interview opgevangen.

De totale respondentengroep, waarvan 7 mannen (42.2%) en 10 vrouwen (58.8%), is meegenomen in de analyse. Van de respondenten was 76.5% alleenstaand/weduwe, 23.5% is gehuwd. In 11 gevallen was er een mantelzorger (in de vorm van echtgenoot, kinderen en aanverwante familie) aanwezig bij het interview. De jongste respondent is 71 jaar, de oudste is 100 jaar ( $M=84.1$ ). Alle respondenten hebben een Nederlandse nationaliteit. Zij staan allen langer dan 6 maanden op de wachtlijst. Deze periode loopt uiteen van een duur langer dan 6 jaar naar een periode van 8 maanden. Van de totale respondentengroep is 53% woonachtig op het platteland (dorpskernen) (waarvan 2 respondenten echt op de boerderij woonachtig zijn), de resterende 47% is woonachtig in een stad.

Tabel 5.1 laat een overzicht zien van de uitkomsten op de Euroqol5D en de VAS-schaal van de onderzoekspopulatie, die vervolgens in paragraaf 5.2 nader toegelicht zal worden.

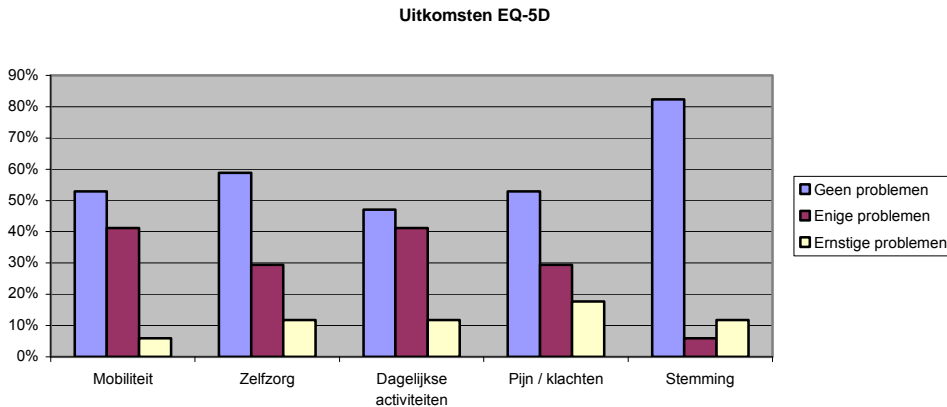
**Tabel 5.1** Overzicht uitkomsten onderzoekspopulatie

N	Leeftijd	Geslacht	VAS	EuroQol5D				
				Cijfer KVL	Mobiliteit	Zelfzorg	Dagelijkse activiteiten	Pijn/klachten
1	73	V	8,5	1	1	1	1	1
2	88	M	10	1	1	1	1	2
3	87	V	8	2	2	2	2	3
4	91	V	7	3	3	3	3	3
5	71	M	7,7	2	3	3	3	1
6	87	V	8	1	1	1	1	1
7	79	V	6,5	2	1	2	3	1
8	87	V	8	2	2	2	2	1
9	81	V	8	1	1	1	1	1
10	87	M	8	1	1	1	1	1
11	87	V	7	1	1	2	1	1
12	86	M	8	1	1	1	1	1
13	78	M	9	1	1	1	1	1
14	74	V	8	2	2	2	2	1
15	100	V	8	2	2	2	2	1
16	82	M	9,5	2	2	2	2	1
17	91	M	9	1	1	1	1	1

1: Geen problemen    2: Matige problemen    3: Ernstige problemen

## 5.2 Analyse gebruikte instrument EuroQol-5D

Histogram 5.1 Uitkomsten EQ-5D



Uit Histogram 5.1 kan opgemaakt worden dat betreffende de eerste dimensie mobiliteit, van de 17 geïnterviewden 53% geen problemen met lopen ervaart, 41% ervaart enige problemen met lopen en 6% is bedlegerig.

Op gebied van de zelfzorg geeft 59% van de ondervraagden aan, geen problemen te hebben zichzelf te wassen of aan te kleden, 29% zegt hier wel enige problemen mee te hebben en 12% geeft aan dat men hier totaal niet toe in staat is.

Ten aanzien van de dagelijkse activiteiten zoals werk, studie, huishouden en gezins- en vrijetijdsactiviteiten uit 47% hier geen moeite mee hebben, 41% heeft wel enige problemen en 12% vertelde de dagelijkse activiteiten niet kunnen uitvoeren.

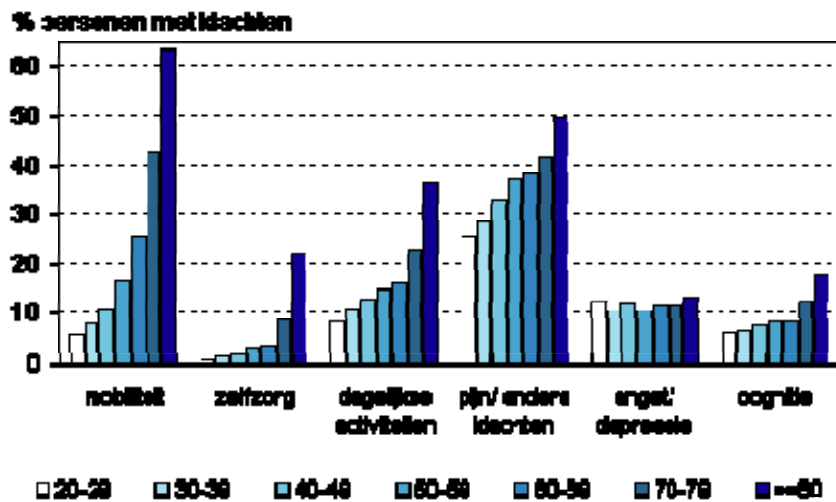
Op de vraag of men pijn of overige klachten heeft, antwoord 53% geen last hebben van pijn of andere klachten, 29% heeft wel eens matige pijn of andere klachten en 18% heeft zeer ernstige pijn en/of klachten.

Wat betreft de stemming bijvoorbeeld angstig zijn of somberheid, kent 82% geen angst en/of somberheid, is 6% wel eens angstig of somber, terwijl 12% zich vaak somber voelt of angstig is.

In Histogram 5.2 is een weergave van de EuroQol-6D (EQ-6D) te zien. Hier is de dimensie 'cognitie' aan toegevoegd. Alle leeftijdsgroepen zijn aan dit instrument getoetst. Om een juiste vergelijking met de respondentengroep uit onderhavig onderzoek (weergegeven in Histogram 5.1) te maken, zijn de twee staafdiagramuitkomsten van elke categorie van belang. Deze twee hebben namelijk betrekking op de leeftijdsgroepen 70-79 en  $\geq 80$ .

Uit Histogram 5.2 blijkt dat ten aanzien van alle dimensies naar mate de leeftijd toeneemt het aantal klachten toeneemt. Dit is bij de dimensie angst/depressie in mindere mate het geval. Echter blijkt uit de analyse van de EQ-5D afgenomen tijdens dit onderzoek (zie Histogram 5.1) dat er juist relatief weinig 'ernstige' klachten zijn. Er kan voorzichtig geconcludeerd worden dat we in dit onderzoek te maken hebben met een relatief gezonde onderzoekspopulatie. Er kan ook geconcludeerd worden dat mannen een betere kwaliteit van leven rapporteren dan vrouwen. De verschillen tussen mannen en vrouwen zijn significant voor alle aspecten van de kwaliteit van leven (zie Tabel 5.1). Dit gegeven werd niet bevestigd in de onderzoekspopulatie die gebruikt werd voor dit onderzoek, daarin werden geen duidelijke manvrouw verschillen waargenomen.

**Histogram 5.2 Uitkomsten EQ-6D**



(Rivm, 2007)

Concluderend kan met betrekking op de bovenstaande uitkomsten gesteld worden dat we met een ‘relatief gezonde’ respondentengroep te maken hebben, waarvan slechts één respondent zodanig klachten ervaart dat een opname in een tehuis zeer zeker vereist zou zijn.

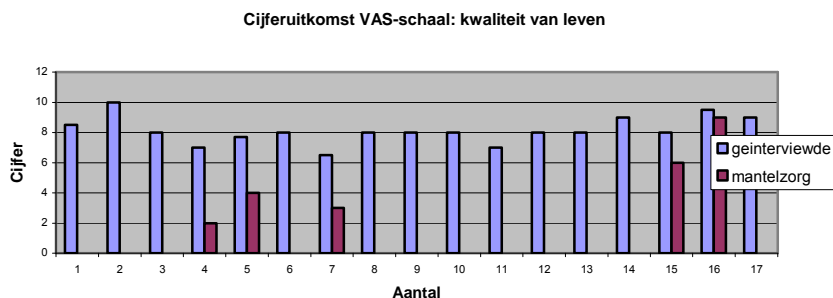
De analyse rondom de subjectieve ervaringen van kwaliteit van leven van de onderzoekspopulatie, zal verder worden beschreven in de analyse van de interviews onder het thema kwaliteit van leven in paragraaf 5.4.1.

### 5.3 Analyse gebruikte instrument VAS

Een VAS-schaal is een schaal van 0 tot 100 waarop de ervaren gezondheidstoestand wordt aangegeven.

Het afnemen van de VAS schaal bleek in eerste instantie enkele problemen op te leveren. Sommige ouderen hadden moeite met het op de juiste wijze interpreteren van de ‘cijfers’ van de VAS schaal. Daarom is er vervolgens gekozen om de VAS schaal aan te passen door de ouderen een cijfer te geven voor de eigen ervaren gezondheidstoestand op een schaal van 0 tot 10. Gewoonlijk vult de persoon zelf deze lijst in, maar om de voortgang van het interview te waarborgen, is dit alles mondeling doorgenomen. Hieronder staan de resultaten van de VAS-score in Histogram 5.3 weergegeven van de zeventien geïnterviewden en ook van vijf aanwezige mantelzorgers. Elk individu heeft deze VAS-score voor zichzelf ingevuld.

**Histogram 5.3 Cijferuitkomst VAS-schaal: kwaliteit van leven**



Histogram 5.3 geeft allereerst per geïnterviewde wachtende het gegeven cijfer van kwaliteit van leven weer. Daarnaast zijn enkele mantelzorgers die bij het interview aanwezig waren, gevraagd hun eigen score voor kwaliteit van leven aan te geven. In beide gevallen betreft het cijfer de mate van ervaren kwaliteit van leven van de persoon zelf.

Van alle zeventien geïnterviewde wachtenden blijkt dat het gemiddelde cijfer voor de kwaliteit van leven uitkomt op een 8,1. Daarentegen is de beoordeling van de vijf bij de interviews aanwezige mantelzorgers het gemiddelde cijfer voor de kwaliteit van leven uitgekomen op een 4,8.

Dit gegeven is een opvallend contrast, waarin wellicht de onderschatte mate van draagkracht en draaglast van de mantelzorg naar voren komt. In hoofdstuk 7 zal hier verder op in worden gegaan.

## 5.4 Analyse van de interviews

Aan de hand van het transcript zijn enkele thema's vastgesteld, die hieronder met behulp van citaten uit de interviews en eerdere bevindingen zullen worden toegelicht.

### 5.4.1 Thema indicatiestelling/wachlijsten

*In het thema indicatie/wachlijsten wordt één ding erg duidelijk, er ontstaat door miscommunicatie een grote onduidelijkheid qua verwachtingen rondom de indicatie met daaruit volgend een plek op een wachtlijst. Tevens blijken er weinig tot geen daadwerkelijk wachtenden in deze respondentengroep aanwezig te zijn. Echter alle wachtenden willen niet van de lijst af, grotendeels met een preventieve beweegreden.*

Alle geïnterviewden waren zich bewust van het feit dat ze op een wachtlijst staan met de indicatie Verblijf. De consequenties hiervan zijn bij de meeste geïnterviewden echter niet duidelijk. Zij hebben moeite om dit te omschrijven en kunnen ook niet tot nauwelijks een definitie van de term wachtlijsten geven. De indicatie is op verschillende punten afgegeven en de reden waarom men nog op de wachtlijst staat loopt ook erg uiteen.

De reden waarom zij toch een indicatie hebben gekregen zijn als volgt; In twee van de gevallen een zieke partner (in beide gevallen ondertussen overleden), in vijf van de gevallen eigen ziekte/operatie (ondertussen hersteld), in vier van de gevallen waren het de kinderen die op deze indicatie aan hebben gedrongen, en in de laatste drie gevallen is het een preventief besluit geweest omdat als hen wat overkomt zij hier alleen voor staan en geen aanwijsbare mantelzorg hebben waar zij op terug kunnen vallen. Ook voor alle anderen geldt dat zij wel allen 'preventief' op de wachtlijst willen blijven staan.

De meest voorkomende oorzaak waarom de respondent men de indicatie Verblijf heeft gekregen is een (eerdere) slechtere gezondheidstoestand van de geïnterviewde zelf, of van een ondertussen overleden partner. Ook zijn het in veel gevallen de kinderen die hier toe aanzetten. Anderen hebben een geheel andere gedachtegang, die in de onderstaande uitspraken duidelijk wordt.

Meneer 16 (82), die al zijn hele leven op zijn eigen bedrijf woont zegt; *“Nou, dat is heel simpel, stel dat mijn vrouw wat overkomt, dan kan ik niet meer voor mijzelf zorgen, en zou ik toch ergens heen moeten. Ik wil ook niet bij mijn kinderen aankloppen, die hebben ook hun eigen leven. Maar ik hoop echt niet dat het nodig moet zijn hoor, want ik denk dat ik het binnen de kortste keren op zou geven in zo'n tehuis”.*

Meneer 17 (91) die net een plek in een nabij gelegen bejaardentehuis toegezegd heeft gekregen zegt; *“Ik heb 56 jaar hier op deze plek gewoond en moet nu weg, natuurlijk is dat dan jammer, maar het kan niet meer en ik moet hier straks toch weg, want deze huizen gaan er hier af. Dat was ook mede een reden van de indicatie”.*

De onderzoeksgegevens van Boer en IJdema (2003) worden in deze interviews nogmaals bevestigd. Een aanzienlijk deel van degenen die op een wachtlijst staan voor een verzorgingshuis, haakt af op het moment dat zij aan de beurt zijn.

Een opvallend aspect is dat de ouderen zelf echt niet willen, zij voelen zich nog veel te goed, uiteraard met enkele uitzonderingen daargelaten.

Een bijkomstig aspect is dat zij zich vooral niet willen laten uitschrijven, maar zien allen het feit dat ze al ingeschreven staan als veiligheid, een preventief gegeven dat als er wat mis mocht gaan er dan maar één telefoontje gepleegd moet worden en dan is er plek voor ze!

Mevrouw 1 (73), alleenstaand, nog fietsend en autorijdend; *“Ik was er nog niet aan toe, want toen kon ik er met een maand of drie al terecht, maar die mevrouw vroeg of ik er al aan toe was, en dat vond ik zelf op dat moment niet (en nu nog steeds niet), dus dat heb ik afgewezen. Maar ik heb er wel duidelijk bij gezegd dat ze mij niet moesten schrappen. Want stel dat ik het wel nodig heb”*.

De schoondochter van mevrouw 6 (87) verwoord haar angstgedachte als volgt;

*“Maar het is zo, ze moet op die lijst blijven staan, als ze nou toch hulpbehoevend wordt, dan moet er toch wat gebeuren”*.

Dezelfde schoondochter benoemd ook het volgende;

*“...in elk geval dat ze dan op de lijst staat, mocht het dan nodig zijn, dat je dan wat achter de hand hebt. Maar gelukkig is ze weer zover opgeknapt, en hebben we hier thuis de nodige zorg gekregen, en dus is een overplaatsing gewoon echt niet nodig”*.

De bezorgde schoonzus van mevrouw 9 (81) geeft hier haar eigen wantrouwen aan betreffende de wachttijd; *“Ik was mee toen ze zich hebben ingeschreven, maar toen zeiden ze daar al, dat kan nog wel twee jaar duren voordat er plek is, ja en toen zei ik; dan kan ik me ook maar beter in laten schrijven, mijn man is ook 74 en ik 68, als dat zo lang duurt, krijg je dat toch, dan gaan mensen zich preventief inschrijven, en dat is fout, maar wat wil je dan?”*.



#### 5.4.2 Thema kwaliteit van leven

*Kwaliteit van leven krijgt een hoge waardering onder de respondenten. Het blijkt dat deze niet negatief wordt beïnvloed door het feit dat zij op een wachtlijst staan.*

*Wellicht wordt deze juist positief beïnvloed, omdat het staan op een wachtlijst de oudere rust geeft en zij er vertrouwen op hebben dat het in de toekomst ook allemaal goed komt.*

*Zoals al beschreven in het theoretische kader, lijken vooral de 'kleine dingen' in het leven bij te dragen aan een hogere score op de kwaliteit van leven voor ouderen.*

*Eenzaamheid is een terugkerend begrip die in enkele gevallen de kwaliteit van leven doet afnemen.*

In het theoretisch kader werd beschreven dat Zautra en Goodhart (1979) twee onderzoeksbenaderingen voor de definitie van kwaliteit van leven onderscheidden, waarvan één op sociale indicatoren gericht was en één op psychologische indicatoren. Aan de hand van deze twee benaderingen zullen de resultaten worden weergegeven.

##### *Sociale indicatoren*

Uit literatuuronderzoek blijkt dat omgeving een zeer belangrijke sociale indicator is voor kwaliteit van leven onder deze onderzoekspopulatie. De onderstaande citaten geven hier een mooie illustratie van. De 87-jarige meneer 2 over de ontmoeting met zijn nieuwe vriendin; *“Ja, typisch hè, daar ben ik aangekomen via bemiddeling. Ik kreeg 10 adressen, de eerste 9 was allemaal niet wat, allemaal wel aardige vrouwen hoor, maar meer ook niet, en bij haar was er meteen een klik”.*

Een voorbeeld van een negatieve invloed op de invloed van kwaliteit van leven is het volgende veelterugkerende onderwerp;

*“Alle kameraden en familie zijn weggevallen, er leeft niets meer van alles om mij heen, helemaal niets meer! Ik heb een dood leven op het moment!”, aldus meneer 2 (88).*

In dit laatste citaat komt het aspect eenzaamheid terug. Een onderwerp wat toch bij veel respondenten aan bod kwam en wat tevens de resultaten uit het theoretisch kader bevestigd.

Hierin kwam naar voren dat één derde van de 55-plussers eenzaam is.

Ouderen die alleenstaand zijn, een dierbare verloren hebben, problemen met hun gezondheid ervaren en ouderen boven de 80 jaar lopen extra risico eenzaam te worden. Vaak maakt men onderscheid tussen twee vormen van eenzaamheid: eenzaamheid in de vorm van sociaal isolement en eenzaamheid in de vorm van emotioneel isolement. Sociale eenzaamheid is gekoppeld aan een tekort aan sociale integratie, het ontbreken van contacten met mensen waarmee men bijvoorbeeld gemeenschappelijke kenmerken deelt zoals vrienden en vriendinnen. Emotionele eenzaamheid treedt op als iemand een hechte, intieme band mist met één ander persoon. Al deze kenmerken werden in de interviews bevestigd.

##### *Psychologische indicatoren*

Histogram 5.3 in paragraaf 5.3 toont een hoge score op kwaliteit van leven van de respondent aan, gemiddeld een 8.1.

Maar wat maakt dit cijfer nou zo hoog? Uit literatuuronderzoek blijkt dat de psychologische indicatoren, zoals zelfmanagement en tevredenheid bijdragen aan de hoge score.

Veelzeggend zijn de onderstaande citaten, met betrekking tot positieve bijdragen aan de kwaliteit van leven in de ogen van de respondenten;

Meneer 5 (71) spreekt zijn grootste wens uit; *“Zolang ik van de dokter nog wel 1 borreltje mag hebben...”*. Deze uitspraak is tevens een copingstrategie, waarmee veel ouderen het ‘wachten’ blijven volhouden. Hier zal in subparagraaf 5.4.5 nader op ingegaan worden.

Mevrouw 6 (87) zegt met een optimistische blik; *“Nee hoor, ik mag gewoon niet klagen, met mijn leeftijd...de hele familie leeft niet meer, waar moet je dan heen, ik moet toch verder met wat er is, en dat zijn mijn kinderen, en van het leven genieten, morgen ga ik ook weer naar de markt, lekker een visje halen, en wat groente en fruit halen...en tja zo gaat mijn leven”*.

*“Als ik een dag achter ‘t huis kan zitten is dat voor mij vakantie”*, het kleine genot aldus mevrouw 9 (81).

Meneer 16 (82) geeft een 9.5 voor zijn leven zoals hij dat op dit moment ervaart en zegt; *“Als ik nog één keer mee op jacht zou kunnen, dan was het een 10”*.

*“Wensen mag je na zoveel jaar wachten toch wel hebben? Andere kamers zijn zo klein, we willen graag een extra slaapkamer, zodat we nog eens apart kunnen gaan liggen of dat de kinderen nog eens kunnen blijven overnachten”*.

### 5.4.3 Thema draagkracht en draaglast

*Eén vijfde van de respondenten blijkt niet zelfredzaam te zijn. Dit betekent dat zij hulp nodig hebben bij bijvoorbeeld de was of zelfverzorging. Dit betekent nog niet dat zij op een wachtlijst voor Verblijf dienen te staan. In enkele gevallen betekent dit voor de mantelzorg een overbelasting, waaruit op te maken is dat in enkele gevallen de mantelzorg het mogelijk lijkt te maken dat de oudere nog niet naar een ander verblijf heen wil en op de wachtlijst blijft staan.*

Bijna één vijfde van de zelfstandig wonende ouderen in de respondentengroep is niet zelfredzaam. Hiervan is een relatief groot deel niet zelfredzaam omdat hulp nodig is bij één of meer algemeen dagelijkse verrichtingen; dit is de groep die het zwaarst afhankelijk is van hulp. Het overgrote deel van deze ouderen kan overigens ook drie of meer huishoudelijke werkzaamheden niet zelf doen. Daarnaast is er een grote groep ouderen, die weliswaar geen hulp nodig heeft bij algemeen dagelijkse verrichtingen, maar wel bij drie of meer huishoudelijke werkzaamheden. Deze ouderen zijn ook niet zelfredzaam, maar de hulp die ze nodig hebben is over het algemeen minder frequent nodig en beter planbaar.

Ouderen die niet zelfredzaam zijn hebben voornamelijk problemen met zwaar huishoudelijk werk, klussen waarbij een huishoudtrap nodig is en kleine reparaties in of om het huis. Ook nog een groot deel van de niet zelfredzame ouderen kan niet zelf het bed verschonen, de was doen of de warme maaltijd klaarmaken. Er is een grote overlap tussen al deze problemen. Voor de ernstig niet zelfredzame ouderen doen de problemen zich met name voor bij het zich volledig wassen.

Uit de interviews blijkt dat de meeste mensen zich nog goed zelf kunnen redden. In veel gevallen doen zij dat ook echt zelf, maar er zijn ook gevallen bij waar juist de mantelzorg het mogelijk maakt dat zij nog thuis blijven wonen. Deze zorg wordt door de geïnterviewden verschillend ervaren, heel vaak wordt deze hulp heel erg gewaardeerd maar ook dikwijls onderschat.

Als we de onderzoeksgroep onder de loep nemen kan gezegd worden dat 11 van de 17 zelf nog een grote draagkracht heeft. Dit wordt in veel (nood-)gevallen wel ondersteund door de partner (2), kinderen (4), schoonzus (1) en in vier gevallen is er geen aanwijsbare mantelzorg bekend/beschikbaar.

Er zijn tevens zes personen van wie de draagkracht zeer gering is, de zorg om hen wordt grotendeels opgevangen door de mantelzorg. In vier van de gevallen betreft dit de kinderen en in twee van de gevallen de eigen partner. Uit de gesprekken blijkt dat al deze personen die deze zorg op zich nemen deze zorg als 'zwaar' ervaren. Dit blijkt onder meer uit het cijfer dat zij aan voor hun kwaliteit van leven geven, zie paragraaf 5.3. Tevens wordt dit met onderstaande citaten gedeeltelijk ondersteund; *“Maar ik wil liever nog hier in huis blijven. Zoals het nu is wil ik hier blijven, als de kinderen tenminste niet teveel last met mij krijgen....”*.

Over het feit dat men bekend is dat ze op een wachtlijst staat zegt mevrouw 11 (87); *“Ja, dat heeft mijn dochter wel gezegd, maar ik ga er niet graag heen. Ik zit hier nog goed.”*, *“Ik zeg altijd; zolang ik mij 's nachts nog kan redden, blijf ik nog hier. Als ik dat niet meer kan, ga ik echt wel daarheen, maar dat hoeft nu nog niet”*.

*“....heb hier (in huis) denk ik betere verzorging, als je daar zit moet je steeds wachten op hulp, hier zijn ze er snel bij”*.

#### 5.4.4 Thema beeldvorming

*Er treedt een 'verkeerde' beeldvorming op onder ouderen over het gebruik en de toepassing van wachtlijsten. Het beeld over een verblijf is nu voornamelijk negatief. Het lijkt in de ogen van de respondenten gepaard te gaan met verlies vrijheid, verlies beheer van geld, wat zal resulteren in een ongelukkig bestaan.*

*Hoe kan deze beeldvorming worden omgebogen naar de realiteit en hoe komt het dat ouderen tot deze beeldvorming komen? De beeldvorming over ouderen is vaak onterecht negatief, bijvoorbeeld dat zij altijd ontevreden zijn. Uit de interviews blijkt namelijk dat zij juist heel tevreden zijn.*

Het thema beeldvorming is moeilijk te onderbouwen uit een theoretische achtergrond, alleen middels enkele citaten kunnen hier illustraties van gegeven worden, waaruit voorzichtig een conclusie kan worden getrokken.

In de interviews zijn veel ouderen heel stellig in hun vooroordelen ten aanzien van wachtlijsten, bejaardenhuizen en financiën. Deze vooroordelen zullen in de rest van het onderzoek worden benoemd met beeldvorming. Het is aannemelijk dat de ouderen echt niet beter weten, een bepaald beeld ooit gezien hebben en dit ook werkelijk naleven. Deze beeldvorming kan worden opgesplitst in 3 thema's namelijk wachtlijsten, bejaardenhuizen en de financiën.

##### *Wachtlijsten*

De reden van het feit dat men op een wachtlijst staat is niet in overeenstemming met de daadwerkelijke doelstelling van een wachtlijst, zoals die in het theoretische kader werd beschreven. Hierin lijkt een onbewuste verkeerde beeldvorming te ontstaan.

Alleenstaande meneer 12 (86) heeft ook de beeldvorming dat hij zijn plek al bijna binnen heeft; *"Tja, je weet nooit hoe het straks is, en wat de toekomst brengt, dan heb ik in ieder geval een plekje. Ja, ik ben alleen, dus als je dan niet meer kan, dan moet iemand anders het overnemen hè, en daar moet je dan wel op voorbereid zijn. Ik wil mijn zoon ook niet helemaal met die zorg opzadelen"*.

Ook de alleenstaande 88-jarige meneer 2 zegt; *"Ze hebben mij al wel gevraagd of ze mij ook konden uitschrijven, maar dat heb ik niet toegestaan. Dan kom je op een lijst met 400 man, en dan wordt je zo'n speelbal"*.

Mevrouw 1 (71) heeft de volgende beeldvorming over een eventuele plek; *"Ik zie wel hoe het gaat, en als het niet gaat, dan bel ik wel en komt er vanzelf wel een plekje vrij"*.

*"...en ze zeggen dat als ik aangeef dat ik het wel nodig heb, er binnen drie maanden plek is, dan is dat toch mooi"*.

*"Afspraak is afspraak, ook vandaag met jou, ik had ook naar de veteranendag gekund, maar dat wil ik niet want afspraak is afspraak"*, aldus een 'stipte' 88-jarige meneer 2.

##### *Bejaardenwoningen*

Er lijkt tevens een negatieve beeldvorming over de bejaardenwoningen te heersen. Deze beeldvorming wordt vaak ondersteund door de aanwezige mantelzorg bij het interview. In de literatuur kwam dit fenomeen ook al aan bod, en wordt nu hieronder geïllustreerd met enkele citaten;

Meneer 2 (88), geeft hieronder zijn gedachten weer; *"Ik ben bang dat als ik daarheen ga, dat ik wegwijn"*, *"Dan loop ik met mijn ziel onder m'n arm"*.

De mantelverzorgster van mevrouw 4 (91) geeft haar zorg aan over de beeldvorming van haar medefamilie, betreffende de overplaatsing naar een bejaardentehuis; *“Maar haar andere kinderen zijn bang dat ze haar daar meteen plat spuiten, en dat je dan nooit meer met haar kunt praten, maar dat is toch onzin. Volgens mij zou ze daar alleen maar opknappen, en die zusters, kunnen na 8 uur werken naar huis, ik zit er 24 uur per dag mee opgescheept”*. Mevrouw 6 (87) over de ervaringen die zij heeft opgedaan bij een bezoekje aan een kennis; *“...en dan zit je daar, dan heb je een gang, als je buiten komt zit je daar in die dooie gang, en je kunt nog geen raam los doen, alleen zo’n klappie omhoog. Je hebt er niet eens een balkon of zo...luchthappen door een klappie, weet je wel wat je mist als je hier weggaat...dat doe je toch niet zo gemakkelijk? Ja, dan moet er echt nog heel wat gebeuren”*.

Mevrouw 9 (81) benoemt de vrijheid van het platteland; *“We komen allemaal van een boerderij, dus dat is ook al wennen, en hier heb je nog een beetje vrijheid, en dan moeten ze straks daar zo opgesloten zitten dat is toch vreselijk”*. Echtpaar 5, waarvan meneer (71) een slechte gezondheidstoestand heeft, benoemen; *“We zijn wel eens bij anderen geweest, maar het is zo’n klein benauwd hokje. Ik vind het niet wat”*.

### *Financiën*

Het onderwerp financiën lijkt ook enige negatieve beeldvorming op te leveren. Uit de interviews blijkt in enkele gevallen dat dit mensen er mede van weerhoudt om de stap naar een ander verblijf te zetten.

Het laatstgenoemde echtpaar maakt zich ernstige zorgen over de financiën; *“...het is zo 150 euro duurder, per maand”, “...weet je wat ik erg zou vinden; is dat ze je alles afnemen, je loon enz., dan ben je weer echt een nummer”, “...ja, dat zou voor mij een hele zware dobber zijn, dat ik net als soldaat weer mijn salaris moet ontvangen...maar goed, als het moet dan moet het, dan bel ik op, en ze hebben me beloofd dat er dan plek is. En belofte is belofte, net zoals deze afspraak met jou”*.

Tevens blijkt in de beeldvorming óver ouderen dat de omgeving denkt dat ouderen ontevreden zijn, maar zijn ze ook daadwerkelijk ontevreden?

Opvallend was de gastvrijheid en de tevredenheid aan het eind van het interview. Alle geïnterviewden waren blij eens hun verhaal te kunnen doen. Hieronder volgen enkele citaten; *“Het is wel eens goed om je verhaal over dit soort zaken kwijt te kunnen”, “...jij bedankt, voor je luisterend oor, dat vinden wij oudjes ook wel eens fijn!”, “...dit zouden ze eens wat vaker moeten doen, zo weten ze wat er leeft onder ons, vooral een aanbeveling voor de Thuiszorg”*.

Tevredenheid is sowieso een opvallend thema wat uit de interviews naar voren komt. Tevreden met weinig, tevreden met de leeftijd, woonomstandigheden, of het feit dat hun partner nog leeft en dat de kinderen er voor hen zijn.

In het volgende thema coping wordt duidelijk hoe ouderen onder andere met deze beeldvorming omgaan.

#### 5.4.5 Thema coping

*Het thema coping blijkt een overkoepelend thema te zijn in de wachtlijstervaringen. De manier van coping zegt alles over de kwaliteit van leven van de oudere, maar ook over zijn/haar beeldvorming en de omgang met wachtlijsten. Over het algemeen kan gesteld worden dat er zeer uiteenlopende copingsstrategieën worden toegepast. Onder andere relativering, inbouwen van veiligheid, persoonlijke controle, zorg op maat, eisen stellen, het buiten jezelf mechanisme en vooral het anticiperen op de onzekere toekomst (preventief handelen) en tot slot angst voor verandering.*

Veel van de geïnterviewden ervaren nog een zeer groot doorzettingsvermogen, waardoor hun zelfredzaamheid redelijk groot is. Meneer 12 zegt: *“Zolang ik het zelf kan, moet je het ook doen, daar blijf je jong bij”, “Ik kan nog goed fietsen (veel fietstochten) en ik heb nog een auto, waar ik me nog goed mee kan redden”, aldus mevrouw 1 (71).*

Meneer 2 (88); *“Ik ben nu eigenlijk te fit om in een tehuis te zitten. Ik voel me nog goed, en ach, ik ben nog jong. Ik heb hier pas alles nog zelf ingericht, ik kan alles nog zelf.”*

Dezelfde 87-jarige man over zijn computer gebruik; *“Mensen om mij heen zeggen vaak, dat ding heb je toch niet nodig? En dan zeg ik, die heb je wél nodig, over 5 jaar ben je analfabeet als je het niet doet”.*

*“Actief blijven, dat is het beste”* concludeert ook meneer 13 (78).

‘Het genieten van’, volgens de 87-jarige mevrouw 6; *“De boodschappen doe ik ook nog zelf, en dan ga ik even over de markt, en haal mij een lekker gebakken visje....”.*

Mevrouw 11 (87) over haar tuinwerkzaamheden; *“Ik heb wel een tuinman gehad, maar die deed niets. Dus nu doe ik het maar weer zelf”.*

*“Ik vind het hier (eengezinswoning aan een levendige straat) fijn, je zit hier nog tussen de mensen en de kinderen spelen hier voor thuis, daar geniet ik nog zo van, ik wil nog niet weg, dat zou ik niet fijn vinden. Maar goed, als ik van het lopen afkom, dan wordt het hier wel moeilijk.” “Ik hoef nog niet zo nodig! Zo ben ik ook opgevoed; niet zo gauw je vinger opsteken als je iets wilt, maar eerst alles nog zelf proberen, en zolang je het nog kan moet je dat doen, daar blijf je jong bij” aldus meneer 12 (86).*

Uit de volgende citaten blijkt dat veel ouderen en mantelzorgers erg opzien tegen verhuizen op zo'n leeftijd, ietwat ook in het theoretisch kader al is beschreven; *“... want als ik dus echt niet meer kan, dan is het niet anders, dan moet ik hier weg. Maar het liefst blijf ik dan hier binnen. Het is zo, dat we het heel vervelend vinden dat, stel als ze slechter wordt, ze dan nog voor een paar maand ergens anders naar toe moet”, aldus mevrouw 6 (87).*

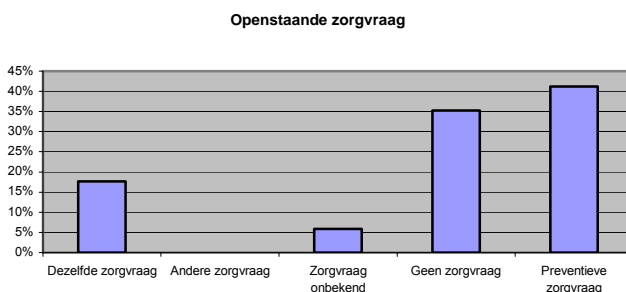
Meneer 16 (82) zegt hierover het volgende; *“Ach kind, ik heb mijn leven lang hier op de boerderij bij mijn bedrijf gewoond, ik ken haast geen andere plek....oude bomen moet je niet gaan verpotten”.*

#### 5.4.6 Thema feitelijke en wenselijke zorgvraag en zorgbehoefte

*De feitelijke zorgvraag lijkt overeen te komen met de daadwerkelijke zorgbehoefte. De vraag naar een verblijf, is meer een preventieve vraag. Want de behoefte naar deze zorg is nog niet van wezenlijk formaat dat men deze stap ook daadwerkelijk zet. De feitelijke zorgvraag is te ondervangen met overbruggingszorg, mantelzorg of is inmiddels 'vermindert'.*

Drie van de zeventien geïnterviewden willen graag snel naar een ander verblijf. In één geval betreft dit de mantelzorger die aangeeft de zorg niet meer aan te kunnen. Bij de tweede persoon betreft het een noodwens omdat de woning gesloopt wordt en bij de derde bestaat de wens al bijna 10 jaar, maar betreft het een echtpaar die vrij hoge eisen stelt aan de toekomstige woning van hen. Dit blijkt uit het feit dat zij bijvoorbeeld een tweepersoonskamer willen met nog een extra slaapkamer voor logees, met daarbij voorkeur voor woonruimte op de begane grond. Eén van de geïnterviewden twijfelt nog, ze wil liever in haar eigen huis blijven, maar dit hangt voor haar af van de bereidwilligheid van de mantelzorg om haar heen. Een zoon verteld; *“Hij heeft nu, even tellen, 8 maanden op de wachtlijst gestaan, en dat vind ik wel te lang hoor, als de nood hoog is! In het begin belde mijn vader 2 keer in de week met het zorgkantoor, of er meer bekend is, tja dat is ook niet goed, maar dat krijg je dan hè.” “We hadden dit huis anders niet hoeven te kopen, het is heel frustrerend geweest dat wachten, nu leggen we ons er maar bij neer”.* De overige dertien van de geïnterviewden zeggen op een wachtlijst te staan, maar totaal nog niet toe zijn aan deze stap in hun leven. Van deze dertien geven zeven geïnterviewden aan dat ze op de wachtlijst willen blijven staan uit het gevoel van veiligheid en preventieve overwegingen. De overige zes geïnterviewden blijken momenteel geen zorgvraag te hebben. In Histogram 5.4 zijn percentages de openstaande zorgvragen weergegeven. Uit dit Histogram blijkt dat de feitelijke openstaande zorgvragen momenteel niet inzichtelijk zijn, zodat zorgkantoor Twente niet over toereikende gegevens beschikt om het beleid voor de toekomst te kunnen formuleren.

**Histogram 5.4 Percentages zorgvraag van wachtenden met een indicatie Verblijf (N=17)**



Samengevat kan gesteld worden dat slechts 3 van de geïnterviewden daadwerkelijk wacht op een plek, en dan nog niet eens zozeer de persoon in kwestie zelf, maar gevoed door de mantelzorg, daarnaast is er 1 vrouw die noodgedwongen een plek nodig heeft, haar woning wordt binnenkort gesloopt. Hieronder volgen enkele citaten over het feit dat zij echt wacht op een plek; *“Dat is nu al drie jaar geleden, dat zij deze indicatie gekregen heeft. Er is al die tijd niets gebeurd, dus sinds enkele weken hebben we hier iets meer druk achter gezet, want ik kan de zorg niet meer aan. Ik en mijn familie gaan hier nu aan onder door”* aldus mantelverzorgster van een dementerende vrouw van 91 jaar.

#### 5.4.7 Overige citaten

*In de interviews zijn er een paar duidelijke wensen uitgesproken over en rondom de Thuiszorg, materiaal en tot slot over overbruggingszorg.*

##### *Thuiszorg*

De geïnterviewden hadden zeer specifieke ideeën en wensen over de thuiszorg. Hier is niet iedereen tevreden over, dit heeft voornamelijk betrekking op het initiatief (bij wie ligt dit), jonge hulpen en vakantie hulpen. Hieronder volgen enkele veelvoorkomende uitspraken;

Mevrouw 1 (73) benoemd de volgende ervaring; *“Noh, dat was een hulp die kwam; “Eh mevrouw, ik moet om 13 uur weer thuis zijn...” “Dan kon ze beter wegblijven, want ze kwam pas om 12.30 uur,, dan hoef je helemaal niet te beginnen”.*

Meneer 17 (91); *“En oh ja, ook met de indicatie had die vrouw een aantal dingen beloofd, bijvoorbeeld dagopvang., maar zij is er niet achteraan gegaan, je moet overal weer zelf achteraan, belofte is toch belofte...?”.*

De twee volgende uitspraken zijn afkomstig van een echtpaar, die nu 10 jaar op een woning naar wens wachten; *“Ik mis ook vooral het toezicht vanuit de instantie, zij zouden ook eens voor een dergelijk interview of toezicht moeten langskomen, want het gebeurt gewoon niet goed, en als we bellen krijgen we commentaar.” Dan zeggen ze; “U hebt de beste die we hebben”.*

*“Met het huis verkopen, zei de fotograaf nog; Goh uw vloer is niet schoon”, “Toen was de hulp net geweest! Ze is niet effectief, gaat zitten wachten op koffie...Het weigeren van opdrachten, dus ik zou graag wat richtlijnen op papier willen zien wat we wel of niet mogen vragen of laten doen, zodat de verwachtingen voor beide partijen helder zijn”.*

##### *Materiaal*

De echtgenoot van mevrouw 7 (79) geeft enkele ervaringen weer; *“We hebben nu een rolator voor mijn vrouw, anders kan ze niet lopen, maar dit ding is zo zwaar, die kan ik amper in mijn auto tillen. Ik heb het ook met de rug, dus dat kan haast niet. Ik zou wel graag een aluminium wagentje willen hebben. Daan kan mijn man hem tillen en ja, dan zullen we vaker weggaan, naar de stad. Nu hebben we een dure parkeerkaart, zodat we nog de stad in kunnen, maar we maken hier helaas weinig gebruik van, wegens het ongemak van dat wagentje”.*

##### *Overbruggingszorg*

Veel wensen en behoeften qua overbruggingszorg hebben de ouderen niet meer, ze hebben eigenlijk alle aanpassingen al die ze zich zouden kunnen wensen. Trapliften, verhoogd toilet, alles gelijkvloers, dagopvang etc. Over dit onderwerp zijn de meningen dan ook heel positief.

*“Waarom moeten we toch weg, we hebben alles, met de getroffen maatregelen”, aldus echtpaar 5.*

De zoon van mevrouw 15 (100) zegt; *“Wij waren er altijd voorstander van om haar, en alle ouderen, zolang mogelijk thuis te laten wonen, in hun eigen omgeving. Ik ben bang dat als je haar daar uithaalt, dat het snel is afgelopen. Ze is zo gehecht aan haar plek hier, en zou er zo tegenop zien, om nu die verandering nog te moeten ondergaan. Gelukkig hebben we toen een gesprek gehad, en konden we inderdaad aanspraak maken op meer hulp, aanpassingen, waar we het net over hadden”.*



## 6. Conclusie

In dit hoofdstuk worden de conclusies van het onderzoek gerapporteerd. Naast de samenhang tussen de wachtlijstervaringen en kwaliteit van leven is in dit onderzoek ook gekeken naar de determinanten van wachtlijsten. Hieronder zullen de belangrijkste uitkomsten van enkele onderzoeksvragen aan de hand van de resultaten worden weergegeven.

### ***Algemeen***

Naar aanleiding van de uitkomsten van het onderzoek kan vermeld worden dat wachtlijstoverzichten van het Zorgkantoor inderdaad cijfers genereren die weinig betekenisvolle informatie weergeven over de wensen, behoeften en zorgvragen van de mensen achter die cijfers. Deze conclusie komt voort uit de weergave van de deelconclusies van de verscheidene behandelde thema's in dit rapport. De volgende thema's Zorgvraag, Kwaliteit van leven, Indicatiestelling, Wachtlijsten, Draagkracht en draaglast en als laatste Beeldvorming zijn achtereenvolgend beschreven.

### ***Zorgvraag***

**De daadwerkelijke wensen, behoeften en zorgvragen van mensen die op een wachtlijst staan, met de indicatie Verblijf, komen niet overeen met de cijfers die het zorgkantoor nu als uitgangspunt hanteert.**

Allereerst kan er geconcludeerd worden dat een aanzienlijke groep wachtenden daadwerkelijk wachten op de geïndiceerde zorg. Het op een wachtlijst staan geeft hen een gevoel van zekerheid en veiligheid. Dit wordt mede ondersteund door de volgende uitspraak; "...maar ik heb er wel duidelijk bij gezegd dat ze mij niet moesten schrappen, stel je voor dat ik het wel nodig heb".

Een tweede conclusie is op te maken over het niet functioneren van het huidige indicatiebeleid. Er kan worden geconcludeerd dat de stappen die worden genoemd wanneer een herindicatie noodzakelijk is, niet worden uitgevoerd. Bijvoorbeeld als er aanleiding is voor actualisatie van een eerder uitgebracht advies. Een voorbeeld van het niet toepassen van dit beleid is ondermeer op te maken uit het volgende citaat; "Wij staan al 10 jaar op een wachtlijst voor een grotere tweepersoonskamer...", "De indicatie is afgegeven, ik denk zo'n acht jaar geleden. Omdat mijn vrouw destijds erg ziek was, zij is kort na de indicatieafgifte overleden...".

Ten derde worden er tijdens de interviews ook relatief 'hoge' wensen met betrekking tot de keuze voor Verblijf geregistreerd. Dit blijkt uit de wensen van de geïnterviewden met betrekking tot de mogelijkheden en kenmerken van Verblijf. Een uitspraak over een dergelijke wens is; "...we wachten op een ruime tweepersoonskamer op de begane grond, zodat onze kleinkinderen nog eens kunnen blijven logeren. Dit moet dan wel in de buurt zijn van waar we nu wonen...".

Tevens komen ten vierde zorgvragen in enkele gevallen tot stand door veranderende omgevingskenmerken. Eén van deze veranderende omgevingskenmerken die uit de interviews veel naar voren kwam is sloop van de woning. De volgende uitspraak bevestigt deze conclusie; "Ik heb 56 jaar hier op deze plek gewoond en moet nu weg, want deze huizen gaan eraf, dat was ook mede de reden van de indicatie".

### ***Kwaliteit van leven***

**De kwaliteit van leven van de geïnterviewden wordt in dit onderzoek niet tot nauwelijks negatief beïnvloed door het op een wachtlijst staan. Dit blijkt doordat slechts bij enkele geïndiceerden een échte wachtbeleving werd geregistreerd. Andersom kan ook gesteld worden dat wachtlijsten een gevoel van zekerheid en rust opleveren waardoor de score op kwaliteit van leven juist toeneemt. Hierin zou dus geconcludeerd kunnen worden dat wachtlijsten wel degelijk een functie hebben, namelijk dat er een positieve samenhang op te maken is tussen wachtlijsten en kwaliteit van leven.**

Factoren die in deze positieve samenhang een rol spelen zijn de mate (het stimuleren van) zelfredzaamheid en daarnaast de effectieve werking van overbruggingszorg. We kunnen hierdoor mede concluderen dat er door de respondenten succesvolle copingstrategieën worden gehanteerd. Enkele voorbeelden van deze copingstrategieën worden geïllustreerd door de volgende uitspraken; “Actief blijven dat is het beste, ik voel me nog goed en ach ik ben nog jong (87)”, “Ik heb zelf mijn huis net nog ingericht en mijn pc geïnstalleerd, als ik dat niet doe ben ik over vijf jaar analfabeet (87)”.

Een andere opvallende conclusie is de zeer hoge score op kwaliteit van leven, gemeten met een VAS-schaal waarop het gemiddelde van de zeventien ouderen een 8,1 is, terwijl de gemeten score van de aanwezige mantelzorg (vijf personen) juist opvallend laag is, namelijk met een gemiddelde score van 4,8. Er kan hieruit voorzichtig geconcludeerd worden dat de mantelzorg overbelast wordt en dat zijn/haar taak onderschat wordt.

Allereerst is het hoge cijfer van de wachtenden te verklaren door de sociale indicator omgeving die door de onderzoekspopulatie als een zeer belangrijke indicator wordt gekenmerkt. Een concreet voorbeeld hiervan is als volgt; “Ik ben via een bemiddelingsbureau aan mijn nieuwe vriendin gekomen, ik mocht uit tien vrouwen kiezen”. Vervolgens dragen de psychologische indicatoren zoals zelfredzaamheid en tevredenheid en copingstrategieën bij aan deze hoge score. Enkele uitspraken die hieromtrent zijn gedaan zijn; “Zolang ik van de dokter nog maar die éne borrel mag hebben...”, “Als ik nog één keer mee op jacht zou mogen, dan zou ik een 10 geven”, “De boodschappen doe ik nog zelf, dan ga ik even over de markt en haal mijzelf een heerlijk gebakken visje..”. Er kan hierin geconcludeerd worden dat vooral de ‘kleine dingen’ in het leven bijdragen aan een hoge score van kwaliteit van leven en tevens bevestigen dat er succesvolle adaptatie en copingstrategieën worden gehanteerd.

Uiteraard zijn er ook omgevingskenmerken en psychologische indicatoren die de kwaliteit van leven doen afnemen. Dit wordt geïllustreerd met de volgende uitspraken; “Alle kameraden en familie zijn weggefallen, er leeft niets meer om mij heen, helemaal niets meer. Ik heb een dood leven op dit moment”.

De Geografische context blijkt uit onderzoek van Deeg en Thomese (2005) een belangrijke rol aan te nemen als voorspeller van kwaliteit van leven bij ouderen. In de onderhavige studie zijn deze bevindingen niet aantoonbaar. Zowel respondenten woonachtig in een stad als op het platteland, ervaren de kwaliteit van leven op eenzelfde manier. Ook zijn er geen grote afwijkingen in de VAS scores gevonden met betrekking tot de geografische ligging.

## ***Indicatiestelling***

**Het verloop van het proces van indicatiestelling is niet adequaat en niet effectief.**

Uit de interviews blijkt ten eerste dat de respondenten weinig persoonlijke aandacht ervaren tijdens het proces van indicatiestelling en gedurende de periode dat men op de wachtlijst staat. Het proces gaat hen nu te snel en ze weten zelf vaak niet waarvoor zij tekenen. Zij zijn zelf in slechte gezondheidstoestand of worden tot indicatie aangezet door hun kinderen. Zij zouden graag meerdere malen 'face-to-face' contact willen hebben met een indicatiesteller. Dit wordt mede bevestigd in de volgende uitspraak; "...dit (interview) zouden ze eens vaker moeten doen, dan kun je je verhaal en je klachten eens kwijt, nu moet je overal zelf achteraan bellen".

Naar aanleiding van de ervaringen van de geïnterviewden blijkt ten tweede dat er vaak miscommunicatie ontstaat. Voorbeelden van deze miscommunicatie zijn bijvoorbeeld verschillende opvattingen over de verwachting/doelstelling van de wachtlijst, of de snelheid waarmee men een plek naar wens verwacht indien de nood daar is. Enkele concrete uitspraken zijn; "Dat hebben ze mij toen gezegd, ik hoef maar één telefoontje te plegen en dan is er een plek voor mij". Deze miscommunicatie komt voort uit onduidelijkheid bij de geïndiceerden qua verwachtingen rondom de indicatie met daaruit volgend een plek op een wachtlijst. Ook hierin kan geconcludeerd worden dat er in de communicatie iets mis gaat.

Een derde conclusie betreffende de huidige indicatiestelling is, dat er sprake is van achterstallig gegevensbeheer vanuit het voorgaande indicatiebeleid. Dit blijkt uit het feit dat veel gegevens niet meer blijken te kloppen. Ook is duidelijk dat er een aantal mensen een indicatie hebben gekregen terwijl dat niet had mogen gebeuren of in elk geval met het huidige indicatiebeleid niet meer zou kunnen.

Tot slot lijkt overbruggingszorg in veel gevallen toereikend te zijn om de geïndiceerden in hun zorgvraag te voorzien. Bij alle geïnterviewden was er overbruggingszorg aanwezig, uiteenlopend van mantelzorg, een rolator, een alarm, hulp van de thuiszorg, of een traplift in huis. Een kwart van diezelfde groep verblijft in een bepaald type aanleunwoning, waar gedeeltelijk toezicht is. De geïndiceerden geven aan dat dit verblijf momenteel nog zeer toereikend is voor de feitelijke zorgvraag, zodat in deze gevallen van een wens voor opname in een tehuis nog geen sprake is.

## ***Wachtlijsten***

**Ten aanzien van de beleving van het daadwerkelijk 'wachten' zijn de wachtenden te verdelen in twee groepen, namelijk actief wachtenden (actieve bemiddeling) en passief wachtenden (geen bemiddeling). Uit dit onderzoek kan men concluderen dat slechts een heel klein aantal geïndiceerden als actief wachtende is te beschouwen.**

Allereerst kan geconcludeerd worden dat een groot deel van de geïndiceerden niet van de wachtlijst afwillen. Het vervult hen op deze wijze de behoefte aan zekerheid en veiligheid. Het feit dat men denkt zekerheid te hebben over de toekomst, is namelijk een van de voornaamste uitkomsten over de definitie van de wachtlijsten. Ook blijkt dat men niet op een plek wacht, maar eigenlijk wacht tot hun situatie verslechtert! De wachtenden gaan er vanuit dat daar dan vanuit de wachtlijst op ingespeeld wordt. Zie hiervoor tevens het volgende citaat; "...ze moet op de lijst blijven staan, als ze nou toch hulpbehoevend wordt, dan moet er toch wat gebeuren".

Ten tweede komen de cijfers met betrekking tot de wachtlijstgegevens van zorgkantoor Twente niet overeen met de daadwerkelijke (kwalitatieve) behoeftes van de geïndiceerde. Deze behoeftes worden pas inzichtelijk als er meer persoonlijk herhaaldelijk contact zou plaatsvinden.

Uit de resultaten kan ten derde geconcludeerd worden dat veel respondenten nog 'te goed' zijn om daadwerkelijk op een wachtlijst te staan. Dit blijkt ondermeer uit de volgende uitspraak; ".Ik was er nog niet aan toe, ik heb nu al drie keer iets afgewezen". De huidige vorm van wachtlijsten voor geïndiceerden met indicatie Verblijf lijkt geen accurate weergave van de vraag en/of behoefte van de geïndiceerden te zijn. Er blijkt slechts een zeer klein aantal écht te wachten.

Ten vierde is de definitie van de term wachtlijst en de doelstelling van de wachtlijst niet helder. De geïndiceerden hebben moeite met het geven van een omschrijving van wachtlijsten. Tevens zijn hun verwachtingen betreffende het feit dat zij op deze wachtlijst staan niet in overeenstemming met de intentie van een wachtlijst. In dit onderzoek is een verklaring op te maken, namelijk dat er voorzichtig gesproken kan worden van 'vermeende' wachtlijsten. Er kan tevens geconcludeerd worden dat er hier sprake is van miscommunicatie.

### ***Draagkracht en draaglast***

#### **Er heerst onder de geïnterviewden een hoge mate van zelfredzaamheid.**

Bijna alle respondenten hebben overigens wel hulp in het huishouden en/of maken gebruik van een maaltijdservice.

Er blijkt een sterke samenhang te zijn tussen draagkracht/draaglast en kwaliteit van leven.

Bij de meeste geïndiceerden blijkt dat de mantelzorg dusdanig veel draaglast op zich neemt, dat hierdoor de draaglast bij de geïndiceerden ontzien wordt. Dit is onder andere op te maken uit de volgende citaten; "Ik heb hier in huis betere verzorging, als je daar zit moet je steeds wachten op hulp, hier zijn ze er snel bij", "maar ik wil liever hier in huis blijven, als de kinderen tenminste niet teveel last met mij krijgen". In het laatste geval werd de mantelzorg al zwaar overbelast. De zorg kan resulteren in een zware overbelasting; "het is nu al drie jaar geleden dat ze de indicatie heeft gekregen, er is al die tijd niets gebeurd, omdat zij zelf niet wil! Ik heb er nu iets meer druk achter gezet via de huisarts, want ik kan de zorg écht niet meer aan. Ik en mijn familie gaan hier nu aan onder door". Tevens blijkt hieruit dat de mantelzorgondersteuning nog niet voldoende is gerealiseerd.

Een belangrijke constatering is dat de draaglast van de mantelzorg door de geïndiceerden en tevens door de overheid en maatschappij onderschat wordt.

### ***Beeldvorming***

#### **Er treedt onder de respondenten groep eenzijdige negatieve beeldvorming op.**

Uit de interviews is allereerst gebleken dat veel ouderen heel stellig zijn in hun opvattingen, die soms leiden tot misvattingen. Enkele voorbeelden hiervan zijn; "Ze hebben mij wel eens gevraagd of ze mij uit konden schrijven, maar dat heb ik niet toegestaan. Dan kom je op een lijst met 400 man en wordt je zo'n speelbal", "Je hebt er niet eens een balkon, dan moet je luchthappen door zo'n klappie...", "Ik ben bang dat als ik daarheen ga dat ik wegwijn, dan loop ik met mijn ziel onder m'n arm", "Weet je wat ik erg zou vinden? Dat ze alles afnemen, je loon enz., je bent dan wel echt een nummer".

Tegelijkertijd moet hierbij vermeld worden dat deze soms ook terecht zijn, bijvoorbeeld het feit dat er inderdaad veel kleine kamers zijn, waarin niet veel ventilatiemogelijkheden zijn.

Tevens heerst er in de omgeving een bepaalde beeldvorming die de geïndiceerden beïnvloed. Een mantelverzorgster die alleen de té zware zorg op zich neemt zegt het volgende; "...haar andere kinderen zijn bang, dat als ze daar heen gaat dat ze haar dan plat spuiten en dat ze dan

niet meer kan praten...”, “Ik was mee toen zij zich hebben ingeschreven, toen zeiden ze dat het nog wel twee jaar kon duren voordat er plek is, toen zei ik dat ik me dan ook maar beter gelijk in kon schrijven, je weet nooit wat de toekomst brengt”. Geconcludeerd kan worden dat de beeldvorming over wachtlijsten van de geïndiceerden en de eventuele mantelzorg, omtrent het toekomstige verblijf en financiën negatief is.

Ten tweede ziet men op tegen ‘het verhuizen’. Het uiteindelijke moment van verhuizing naar het zorgtehuis wordt zolang mogelijk uitgesteld. Dit blijkt ondermeer uit de volgende uitspraak; “...ik heb mijn leven lang hier op de boerderij gewoond, ik ken haast geen andere plek, oude bomen moet je niet verpoten”.

### **Onderzoeksvragen**

De twee onderstaande belangrijkste onderzoeksvragen worden hieronder specifieker behandeld, namelijk;

- ✚ Welke samenhang bestaat er tussen kwaliteit van leven en de wachtbeleving ten gevolge van de feitelijke zorgvraag en zorgbehoefte?
- ✚ Komen de al eerder onderzochte cijfers overeen met de onderzochte kwalitatieve gegevens? Met andere woorden, kunnen er conclusies worden getrokken over wachtlijstgegevens wanneer er alleen maar cijfers bekend zijn, of dient hiervoor meer achtergrond informatie (ook wel ‘het gezicht van de wachtende’ genoemd) bekend te zijn om daadwerkelijk juiste conclusies te kunnen trekken over deze wachtlijsten?

Er is in dit onderzoek geen aantoonbare negatieve samenhang gevonden tussen kwaliteit van leven en de wachtbeleving ten gevolge van de feitelijke zorgvraag en zorgbehoefte. Dit kan gesteld worden doordat bij het merendeel van de respondenten geen echte wachtbeleving werd ervaren. Er is echter wel een positieve samenhang gevonden, namelijk dat de wachtlijsten de kwaliteit van leven kunnen verhogen omdat deze een gevoel van zekerheid en rust opleveren. Er kan geconcludeerd worden dat de bewering die al in de inleiding van dit onderzoek werd gesteld juist is. Namelijk achter de cijfers, die heel gemakkelijk een eigen leven gaan leiden, gaat inderdaad een andere werkelijkheid schuil.

Als doelstelling van dit onderzoek werd gesteld, dat door de bestaande gegevens kwalitatief te onderzoeken, er getracht wordt de vraag- en/of aanbodsturing beter in beeld te krijgen. De uitvoering van de AWBZ, uitgevoerd door het zorgkantoor zal dan, voornamelijk met betrekking tot de inkoop, efficiënter tot zijn recht komen. Over deze doelstelling kan geconcludeerd worden dat om zorg adequaat te kunnen inkopen, die qua vorm en plaats aansluit bij de voorkeur, behoefte en/of noodzaak van de cliënt, er zeker aanpassingen dienen te komen in het huidige proces van indicatiestelling. Het is niet wenselijk dat de zorginkoop gebaseerd wordt op ‘kale’ cijfers. Dit zou een onjuist en vertekend beeld weergeven. De aanbevelingen voor deze aanpassingen zijn terug te vinden in hoofdstuk 8.

**Samenvattend, de resultaten uit dit onderzoek lijken te worden veroorzaakt door de hoge mate van zelfredzaamheid van de geïnterviewden, de onderschatte rol van de mantelzorg maar ook in veel gevallen verbetering van de toestand waarin de respondent verkeerde tijdens de indicatie. Tevens moet ook de rol van overbruggingszorg, de uiteenlopende definitie van wachtlijsten en de indicatiestelling zelf niet onderschat worden.**

## 7. Discussie

In dit hoofdstuk zal kritisch ingegaan worden op enerzijds de conclusies uit dit verslag en anderzijds zullen er prikkelende vraagstellingen op deze conclusies en de overige bevindingen uit dit onderzoek uiteengezet worden. Getracht wordt een zo breed mogelijke beschouwing op de wachtlijstproblematiek te weerleggen, met daarbij tevens input van maatschappelijke opvattingen en politieke aspecten.

De opbouw van dit hoofdstuk zal wederom zijn onderverdeeld per onderzocht thema. Als laatste worden ook een aantal methodologische beperkingen van dit onderzoek beschreven.

### **Zorgvraag**

In de huidige maatschappij is er sprake van een veranderende leefstijl en waarden-oriëntatie van ouderen. In de interviews kwam duidelijk naar voren dat ook in deze respondentengroep deze verschuiving heeft plaatsgevonden. Zij willen zelf de regie in handen houden. Dit blijkt uit het feit dat zij zelf willen bepalen wanneer zij toe zijn aan een ander verblijf. Ook zijn zij kritisch ten opzichte van woon- en zorgvoorzieningen. Enkele voorbeelden van wensen zijn: In de buurt blijven wonen, een ruimere 2-persoons kamer, eventueel een plek voor logees, voorkeur met tuin of woonruimte op de begane grond. Als deze wensen niet worden vervuld, slaan zij een aanbod af.

De feitelijke openstaande zorgvragen zijn momenteel niet inzichtelijk, vanwege het feit dat enkel cijfers als uitgangspunt gehanteerd worden. Daarnaast is er maar een betrekkelijk klein percentage met 'dezelfde zorgvraag' en een aanzienlijk groot percentage met 'geen zorgvraag' of een 'preventieve zorgvraag'. Dat wil concreet zeggen dat het 'acuut' aantal wachtenden zeer beperkt is.

Dit roept de volgende vragen op ten aanzien van zorgvraag:

- ✚ Zijn de wensen wel echt zo veeleisend of mogen we aannemen dat het zorgaanbod niet aansluit op de zorgvragen en wensen?**
- ✚ Is er sprake van aanbodgerichte zorg en wordt er nog niet voldoende vraaggerichte zorg verleend omdat het aanbod hier nog niet op afgestemd is?**
- ✚ Moeten we niet juist naar één wachtlijst die bestaat uit geïndiceerden met alleen dezelfde zorgvraag, dat wil zeggen een acute zorgvraag? Of is deze onderverdeling juist wél goed? Dient er door middel van onderscheid in wachtlijstgegevens een specificatie van de wachtlijst te worden opgesteld?**




### ***Kwaliteit van leven***

Gedurende de interviews wordt het duidelijk dat als het om kwaliteit van leven gaat het bij ouderen met name om de kleine dingen gaat die hun welbevinden vergroten. Bijvoorbeeld de uitspraken over 'het genot van die ene borrel' of het nog een keer mee op jacht mogen.

In de conclusie kwam tevens naar voren dat het welbevinden tijdens het proces van indicatiestelling vooralsnog niet meegewogen wordt. Wordt er bijvoorbeeld voldoende gekeken naar de aanpassingsvaardigheden van de geïndiceerden? Dit blijkt een belangrijke voorspeller te zijn van het welbevinden in aanloop naar een eventuele verhuizing van ouderen naar een Verblijf.

Een andere opvallende conclusie is het feit dat de verwachte samenhang tussen kwaliteit van leven niet negatief maar juist positief blijkt te zijn. Het blijkt dat deze wachtlijst de wachtende rust, en een gevoel van zekerheid oplevert.

Dit roept de volgende vragen op ten aanzien van kwaliteit van leven:

-  **In welke mate beoordeelt de indicatiesteller het aspect kwaliteit van leven van de geïndiceerde?**
-  **De kwaliteit van leven scoort zeer hoog. Zou dit verband kunnen hebben met één van de volgende determinanten; mantelzorg (ondersteuning), coping, geografische ligging, mentaliteit, normen en waarden, cultuurverschillen en geloofsovertuigingen?**
-  **Heeft het feit dat men op een wachtlijst staat daadwerkelijk een positieve invloed op diens kwaliteit van leven?**

### **Indicatiestelling**

De wachtlijsten zijn de laatste jaren min of meer synoniem geworden met problemen in de zorg. Bij het zien van wachtlijsten als groot probleem, zijn enkele kanttekeningen te plaatsen. Wachtlijsten zijn registraties van wachtenden voor niet-acute zorg. Wie acuut hulp nodig heeft, komt niet op een wachtlijst.

In de sector verpleging en verzorging voldoet voor veel van de wachtenden op intramurale zorg de overbruggingszorg goed, mede omdat een aanzienlijk deel van hen zich heeft laten indiceren uit voorzorg (Taskforce, 2002).

Uit onderzoek blijkt dat een aanzienlijk deel van degenen die op een wachtlijst staan voor een verzorgingshuis, afhaakt op het moment dat hij/zij aan de beurt is (De Boer & IJdema 2003; Van Eijk & Miedema 2001). Dit wordt tevens in onderhavig onderzoek bevestigd.

Ook is duidelijk dat er veel mensen een indicatie hebben gekregen terwijl dat niet had mogen gebeuren of in elk geval met het huidige indicatiebeleid niet meer zou kunnen. Er zijn gedurende de onderzoeksperiode al belangrijke veranderingen doorgevoerd in het indicatiebeleid, namelijk dat sinds deze beleidsaanpassing een indicatiestelling per persoon wordt afgegeven en dat het niet meer zo kan zijn, dat bijvoorbeeld na het overlijden van de partner, de achterblijver in gezonde toestand op de wachtlijst blijft staan. Dit maakt enkele onderzoeksuitkomsten van minder waarde, maar dit onderzoek maakt inzichtelijk dat we momenteel nog te maken hebben met gegevens uit het oude indicatiebeleid. Een nog belangrijkere vraag betreffende dit probleem; *Wáár* blijven deze mensen op de wachtlijst? Momenteel blijven zij op de wachtlijst staan en worden meegeteld in de wachtlijstgegevens.

Verder blijkt uit de conclusies dat er vraag is naar meer persoonlijke aandacht rondom de aanvraag en afgifte van indicatie. Ook Jorg pleitte al voor een goede samenwerking tussen cliënt en indicatiesteller. Dit door middel van ervaren en deskundige hulpverleners, die in staat zijn de dialoog aan te gaan en beslissingen kunnen afstemmen op de wens en de behoeften van de klant. Tijdens de interviews kwam duidelijk naar voren dat dit niet altijd het geval is geweest. Het welbevinden van de oudere lijkt niet altijd voorop te hebben gestaan. Ook zijn veel indicaties echt achterhaald, door overlijden of andere factoren. In het ergste geval was dit zelfs al 8 jaar geleden. Ook werd er verteld over een onverwacht bezoek van een indicatiesteller, waarbij de mantelzorg niet aanwezig was.

Er wordt momenteel geen duidelijk overzicht van wachtlijstgegevens gehanteerd. Zou er bijvoorbeeld niet een vragenlijst of een rapport dienen te komen die inzichtelijk maakt waarom men een indicatie heeft gekregen en op welk moment deze ook weer afloopt?

Bijvoorbeeld na herstel na operatie of na overlijden van de partner. Een stap in de juiste richting zou ook een andere vorm van wachtlijstmeting en/of weergave kunnen zijn, waarin een onderscheid van urgentie en andere oorzaken zoals preventieve aanvraag en/of andere factoren worden beschreven, zodat er ook een eerlijker beeld over de wachtlijstgegevens ontstaat.

Er lijkt is in het proces van indicatiestelling veel miscommunicatie te ontstaan. Door deze constatering is het aan te bevelen hier nader onderzoek binnen dit indicatieproces te laten plaatsvinden. Bijvoorbeeld onder indicatiestellers en/of huisartsen die ook dagelijks met deze problematiek te maken krijgen.

Uit de onderzoeksgegevens zou herindicatie een heel voor de hand liggende oplossing kunnen zijn. Herindicatie zal ervoor zorgen dat er een frisse en eerlijke start gemaakt kan worden. Echter, herindicatie zou veel onrust onder de ouderen en onkosten voor de overheid met zich mee kunnen brengen. Tevens werd er geconcludeerd dat het huidige herindicatie beleid niet wordt toegepast. Er zal dus naar andere oplossingen gekeken moeten worden, want momenteel functioneert dit beleid niet.



Uit literatuuronderzoek kwam naar voren dat er een drietal categorieën zijn op te maken waarom men zich laat inschrijven, namelijk het gevoel van zekerheid, fysieke en mentale beperkingen of een gevoel van eenzaamheid. Nu de redenen van inschrijving uit onderhavig onderzoek vrijwel overeenkomen met de resultaten uit het literatuuronderzoek is het een opvallende constatering dat er met eerder gedane aanbevelingen uit eerdere onderzoeksresultaten nog weinig gedaan is of dat er nog geen effect hiervan aan te tonen is.

Het reglement dat een indicatie voor verhuizing naar een instelling anno 2006 slechts wordt afgegeven indien dagelijkse, langdurige en intensieve zorg nodig is die niet door mantelzorgers en thuiszorg geboden kan worden, kan dus nog bediscussieerd worden.

Dit bovenstaande roept de volgende vragen op ten aanzien van indicatiestelling:

- ✚ **Is zorg op maat realiseerbaar? Of wordt maatwerk te kostbaar en kent het geen grenzen meer?**
- ✚ **Geeft een onverwacht bezoek van een indicatiesteller het juiste beeld weer van de situatie? Of blijven hierdoor ook veel aspecten onbehandeld, zoals de draaglast van de mantelzorg? Of is het juist van belang voor de indicatie dat men een 'objectief' beeld aantreft.**
- ✚ **Door het succesvol functioneren van overbruggingszorg zouden wachtlijsten moeten doen afnemen. Wat zijn de redenen dat dit niet plaatsvindt? Op welke wijze is het te voorkomen, dat geïndiceerden waarbij de zorgvraag dankzij overbruggingszorg is ingevuld, men toch op de wachtlijst blijft staan? Zal er meer toezicht van derden nodig zijn, om deze niet noodzakelijke redenen van het op een wachtlijst staan, te ondervangen?**
- ✚ **Hoe zit het met de gegevens van het oude indicatiebeleid? Wáár blijven deze mensen op de wachtlijst? Tot dusver blijven zij op de wachtlijst staan en worden zij meegeteld in de wachtlijstgegevens. Hoe is dit probleem op te ondervangen?**
- ✚ **Zou door herindicatie het daadwerkelijke aantal wachtenden voor Verblijf doen afnemen? Vanuit het oogpunt van de geïndiceerde is het wellicht niet wenselijk dat herindicatie plaats vindt. Voor het juist functioneren van de wachtlijst echter wél. Hoe kan er een goed compromis tot stand komen?**
- ✚ **Zou er meer inzicht in de personen achter de wachtlijstgegevens kunnen komen? Is dit te realiseren door meer persoonlijke aandacht aan de geïndiceerden te geven? Zou deze aandacht en vaker face-to-face contact een beter beeld van de leefwereld en gezondheidstoestand van de ouderen opleveren?**
- ✚ **Hangt het besluit van wel of geen afgifte van indicatie af van het objectieerbare vermogen van de indicatiesteller?**
- ✚ **Er lijkt is in het proces van indicatiestelling veel miscommunicatie te ontstaan. Hoe is dit te ondervangen?**

## **Wachtlijsten**

In de literatuur kan worden waargenomen dat de vergrijzing over ruim 30 jaar haar hoogtepunt bereikt en dat de bewoners van bejaardenhuizen steeds ouder worden. Er lijkt een probleem te ontstaan van meer mensen en minder beschikbare plaatsen, omdat deze plaatsen over het algemeen langer bezet worden gehouden.

Uit de resultaten blijkt dat er weinig echte wachtbeleving ervaren wordt. Deze wachtbeleving blijkt wel ervaren te worden door de mantelzorg. De rol van de mantelzorg en de mogelijke consequenties daaruit voortkomend zijn zondermeer zinvol om nader te onderzoeken.

Het vergelijkend onderzoek uitgevoerd door Van Bilsen, Hamers, Groot en Spreeuwenberg (2006) laat zien dat wachtlijsten voor Verblijf niet accuraat de vraag van residentiële opvang in beeld brengen, deze bevinding lijkt in deze studie nogmaals bevestigd te worden.

Het wordt inzichtelijk uit bovengenoemd vergelijkend onderzoek en de resultaten uit de interviews, dat niet iedereen die om een indicatie vraagt voor Verblijf, het daadwerkelijk nodig heeft. Deze discrepantie creëert een groot knelpunt in het gezondheidszorgsysteem omdat oudere mensen die wél echt residentiële opvang nodig hebben, niet de hulp krijgen die zij willen, of zouden moeten ontvangen.

De 'wachtlijsten' zijn over het algemeen een zorgwekkend geheel, ook in dit onderzoek mag dit voorzichtig geconcludeerd worden. De toepassing van wachtlijsten is niet eenduidig en schetst een onrealistisch beeld. Alle gedane citaten in dit onderzoek rondom indicatie en wachtlijsten maken het inzichtelijk dat er door miscommunicatie een grote onduidelijkheid ontstaat qua verwachtingen rondom de indicatie met daaruit volgend een plek op een wachtlijst. Er lijkt een mythe te bestaan van de wachtlijst; iedereen maakt zijn eigen verhaal, in zijn/haar eigen belang.

Dit roept de volgende vragen op ten aanzien van wachtlijsten:

- ✚ Is het wel zo slecht gesteld met de wachtlijsten? Wie ondervindt er daadwerkelijk problemen met de huidige wachtlijsten? Zijn dit de geïndiceerden zelf, de mantelzorg, de zorginstellingen, de overheid of kunnen we stellen dat niemand écht een probleem heeft met de huidige wachtlijsten?**
- ✚ Opschonen van de wachtlijsten lijkt een optie of kan er meer richting de functies worden toegewerkt? Waarbij je je tegelijkertijd af gaat vragen wat de functies van wachtlijsten zijn? Zijn dat onder andere geruststelling, kwaliteit van leven, politiek, de cliënt of de mantelzorg?**
- ✚ Zal door de toenemende vergrijzing de wachtlijsten voor Verblijf nog langer worden? Is het niet juist dan van belang om het indicatiebeleid aan te passen in de vorm van herindiceren van de huidige wachtlijsten?**
- ✚ De definitie van een wachtlijst is niet helder. De grootste vraag is; Een wachtlijst waarvoor? De vertaling van de huidige wachtlijst is dat men nu wacht tot men slechter wordt. Dit in plaats van dat men daadwerkelijk wacht op een plek, waar in principe de wachtlijst voor bestemd is. Is dit de reden dat de wachtlijstproblematiek 'ernstiger' lijkt dan het feitelijk is?**
- ✚ Is het verwonderlijk dat men een beschikbare plek toch afwijst ondanks dat er nu eindelijk toch een plek vrij komt? Voelen zij zich nog te goed om deze stap te zetten? Of anderzijds, iedereen wil toch graag verblijven op dié plek naar voorkeur? Dit geldt ook voor deze wachtenden.**

### **Draagkracht en draaglast**

Tijdens de interviews kwam naar voren dat er onder de geïndiceerden weinig draaglast werd ervaren, maar dat dit aspect vooral bij de mantelzorg speelt.






Er moet in de conclusies rekening gehouden worden met het feit dat veel ouderen zich 'tevreden' gedragen naar de buitenwereld, maar zich ontevreden opstellen naar hun mantelzorg, hetgeen de draaglast van de mantelzorg nog meer doet toenemen.

De draaglast die de mantelzorg op zich neemt wordt nogal eens onderschat. Dit blijkt ondermeer uit al bekend mantelzorgonderzoek en wordt nogmaals bevestigd door onderhavig onderzoek.

Opvallend is dat tijdens de interviews er enkele problemen binnen families aan het licht kwamen omtrent onenigheid over indicatiestelling en daadwerkelijk overplaatsing. Hiervoor is niet direct een oplossing maar dit moet wel meegenomen worden in de aanbeveling voor vervolgonderzoek onder mantelzorg. Hetzelfde geldt voor het verantwoordelijkheidsgevoel dat de mantelzorg ervaart en hoe hier mee omgegaan wordt.

Draagkracht en draaglast bij de mantelzorg wordt als vanzelfsprekend gezien door de maatschappij. Dit is één van de opvallendste bevindingen uit het literatuuronderzoek. Echter, is het zo vanzelfsprekend? Als we kijken naar de uitkomsten op de VAS-score waarop de geïndiceerden gemiddeld een 8,1 scoren en de mantelzorg gemiddeld niet verder komt dan een 4,8. Dit zou kunnen voortkomen uit een te hoge draaglast.

Dit roept de volgende vragen op ten aanzien van draagkracht en draaglast:

-  **Hoe managen de geïndiceerden het zónder mantelzorg?**
-  **De maatschappij ziet mantelzorg als vanzelfsprekend, is dit terecht? Wordt er wel voldoende rekening gehouden met onderstaande aspecten?**
  - ⌘ **Patiëntenkenmerken** (afwijkend gedrag en hulpbehoefte van de geïndiceerde)
  - ⌘ **Fysieke gezondheid van primaire verzorger** (hoge leeftijd of slechte gezondheidstoestand)
  - ⌘ **Concurrerende aandachtsgebieden** (baan, gezin of beide)
  - ⌘ **Omgevingskenmerken** (financiële middelen en woonsituatie)
  - ⌘ **Sociale netwerken en professionele hulpverleners** (ondersteuning)
  - ⌘ **Plicht** (partners en kinderen; wederkerigheid, schuldgevoel en huwelijksplicht)
  - ⌘ **Geografische ligging** (platteland en stad; normen en waarden)
-  **Is het zo dat ondanks de (te zware) inspanning van de mantelzorg de uiteindelijke geïndiceerde wel behoed wordt voor een noodgedwongen opname? Hoe ver mag dit gaan totdat de mantelzorg 'er aan onderdoor gaat'?**
-  **In hoeverre wordt de mantelzorg bij het indicatiebesluit betrokken en hebben zij een oordeel hierin? Maakt de mantelzorg het nu mogelijk of de persoon in kwestie wel of niet naar een ander verblijf gaat? Dient er niet mede op mantelzorg te worden geïndiceerd?**
-  **In hoeverre kan mantelzorgondersteuning hierin een bijdrage leveren?**

### **Beeldvorming**

Er treedt onder de respondenten groep eenzijdige beeldvorming op, dit in de vorm van verhalen die men ooit gehoord heeft met betrekking tot indicatiestelling. Tevens lijkt deze eenzijdige beeldvorming tot stand te komen door het bestaan van de wachtlijsten zelf. Blijkbaar geven deze wachtlijsten een bepaald signaal af waardoor een verkeerde beeldvorming ontstaat. Dit gegeven vormt een belangrijke invloed op de meningsvorming van de geïnterviewden. Bijvoorbeeld dat er in geen enkele woonvoorziening een tuintje is, of dat er allemaal ouderen zitten die niets meer kunnen. In dit geval wordt er geen gebruik gemaakt van de kennis, kunde en ervaring om over het betreffende verblijf een eerlijk oordeel te schetsen.

De bevindingen uit de literatuur met betrekking tot beeldvorming betreffende verhuizing, zijn ook in dit onderzoek naar voren gekomen. Ouderen zijn nog zeer gehecht aan hun oude woning en woonomgeving. De uiteindelijke verhuizing zou voor hen echt een stap terug betekenen. Dit vertaalt zich in het feit dat zij het zullen uitstellen totdat het thuis echt niet meer gaat. Meerdere malen werd er gezegd dat een bejaardenwoning voor écht oude mensen is en dat zij zelf hier nog niet toe behoren, terwijl de gemiddelde leeftijd 84 jaar is!

Er is geen grote zorgbehoefte waargenomen onder de respondenten, dit geeft een vertekend beeld van de huidige wachtlijstgegevens. Men gelooft niet dat wanneer zij daadwerkelijk hulp nodig hebben deze tijdig beschikbaar is als zij níét staan ingeschreven. Dit suggereert dat het een logisch gevolg is uit het feit dat er veel 'niet-wachtenden' ook op deze wachtlijst staan. Een bijkomstig effect is dat de geïndiceerden zich vooral niet willen laten uitschrijven, maar beschouwen het feit dat ze al ingeschreven staan als veiligheid. Door hen wordt dit ervaren als een preventief gegeven. Dit houdt in dat als de nood daar toe is, er vanuit gegaan wordt dat slechts één telefoontje met de afdeling zorgbemiddeling voldoende is voor een direct beschikbare plek naar wens.

Dit roept de volgende vragen op ten aanzien van beeldvorming:

- ✚ Hoe is enerzijds het belang van de geïndiceerden en anderzijds het belang van de indicatiestellers in juiste harmonie te vormen?**
- ✚ Waar gaat de bovengenoemde communicatie over indicatie mis? Kan hieruit geconcludeerd worden dat de huidige informatievoorziening niet toereikend is en dat dit leidt tot een onrealistisch verwachtingspatroon?**
- ✚ Hoe is deze beeldvorming te verklaren? Mag er aangenomen worden dat het vertrouwen in de indicatiestelling en uiteindelijke bemiddeling er niet is en dat dit tot een negatieve beeldvorming betreffende wachtlijsten leidt? Kan er gesteld worden dat kritiek van 'mede-wachtenden' (op het nog niet beschikbaar zijn van een plek op de wachtlijst) wantrouwen voedt en dat daarom misschien veel geïndiceerden op de wachtlijst willen blijven?**
- ✚ Hoe is deze beeldvorming onder de geïndiceerden en ouderen in het algemeen, weg te nemen? Zal een eenduidiger indicatiëbeleid hiertoe bij kunnen dragen? Of zal er altijd enige vorm van beeldvorming blijven bestaan?**

## **Coping**

Er wordt in de respondentengroep een veelvoud aan copingsstrategieën toegepast. Er is geconstateerd dat de ouderen zelf heel goed omgaan met hun wachtbeleving. Wel kan er worden afgevraagd of er dan niet juist met de verscheidenheid aan verschillende copingsstrategieën rekening moet worden gehouden tijdens de indicatiestelling. Dit lijkt een voorspeller te zijn voor het kunnen overbruggen van een wachtperiode.

Dit roept de volgende vragen op ten aanzien van coping:

- ✚ Spelen de psychologische aspecten, zoals persoonlijke controle en copingmechanisme een belangrijke rol bij de indicatiestelling?**
- ✚ Hoe komt het dat veel geïndiceerden het toch 'managen' met het nog blijven wachten? Wat bepaald uiteindelijk dat de balans omslaat? Wat zijn hierin de succesfactoren? Wat zijn hierin de risicofactoren?**

Op de volgende pagina zullen enkele bevindingen uit de interviews weergegeven worden.

Enkele onderdelen vragen wellicht om enige toelichting:

Psychische klachten kunnen zijn; angstige of depressieve gevoelens.

Bij objectieve aspecten kan genoemd worden het feit dat iemand als gevolg van gezondheid bepaalde beperkingen heeft (bijvoorbeeld geen trap meer kán lopen). Met subjectieve aspecten wordt gedeut op het oordeel wat deze zelfde persoon over zijn gezondheid heeft (het oordeel over het feit dat hij/zij geen trap meer kan lopen). Met sociaal domein wordt bedoeld op mate waarin een ziekte afbreuk doet aan de mogelijkheid sociale rollen te vervullen (in het gezin, werk, vriendenkring of vrije tijd).

### **Succesfactoren**

- Mantelzorg
- Overbruggingszorg
- Hoe staat men in het leven?
- Kwaliteit van leven / Welbevinden
- Behoeftte aan vrijheid
- Opzien tegen verandering
- Het moment
- Weerstand: confrontatie
- met ouderdom, dood, angst
- (existentiële psychologie)
- Mate van genieten
- Opvoeding
- Cultuur
- Normen en waarden

### **Risicofactoren**

- Alleenstaand
- Ziekte / beperkingen
- Eenzaamheid
- Sloop woning
- Ontevredenheid
- Vooroordelen
- Overlijden partner/mantelzorg
- Afleiding
- Discrepantie mantelzorg
- Geen mantelzorg aanwezig
- Psychische klachten
- Objectieve aspecten
- Subjectieve aspecten
- Sociaal domein

### ***Methodologische beperkingen***

Tot slot dient er te worden stilgestaan bij enkele kanttekeningen met betrekking tot deze studie. Allereerst is er sprake van een vrij kleine respondentengroep (N=17). Toch werd er bij dit aantal een saturatie grens bereikt, om voor dit onderzoek tot voldoende inzicht te komen. Hierbij moet echter wel rekening gehouden worden met de respons. Enkelens voelden zich te 'gezond' voor medewerking maar ook twee respondenten hebben te kennen gegeven niet te willen meewerken wegens een te slechte gezondheidstoestand.

Er moet ten tweede geconcludeerd worden dat de steekproef bestaat uit zeventien relatief gezonde mensen. Daarnaast betreft dit onderzoek een vrij algemene doelgroep. Voor een vervolgonderzoek zou het aan te bevelen zijn om op een specifiekere doelgroep toe te spitsen, bijvoorbeeld de rol van mantelzorg, alleenstaanden of Alzheimerpatiënten. Ook zou er een vervolgonderzoek aan te bevelen zijn met als focus perceptie van degene die écht wacht, ook wel de 'schrijnende' gevallen genoemd.

Ten derde moet er rekening mee worden gehouden dat de mantelzorg ook vaak bij het interview betrokken was. Als deze geïndiceerde en de mantelzorg afzonderlijk van elkaar waren geïnterviewd, zouden er zeer waarschijnlijk andere antwoorden uitkomen. Waarom er toch voor deze methode gekozen is, is het feit dat er in een kort tijdsbestek materiaal verzameld diende te worden. Het was in deze opzet niet mogelijk om beide partijen apart te interviewen. Daarnaast was het voor de geïndiceerden een gevoel van veiligheid dat de mantelzorg in een aantal gevallen bij het interview aanwezig was. De keuze wel/geen mantelzorg bij het interview te betrekken lag geheel bij de geïnterviewde zelf.

## 8. Aanbevelingen

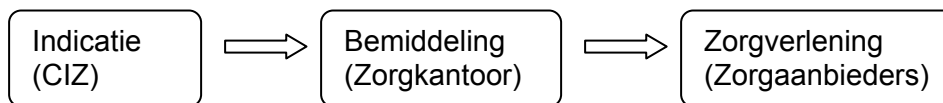
Hieronder volgen de aanbevelingen die voortkomen uit onderhavig onderzoek.

In dit hoofdstuk is de structuur toegepast aan de hand van de keten die wordt gehanteerd tijdens het proces van indicatiestelling. Indicatie is slechts een onderdeel van dit gehele proces. Dit is de reden waarom de aanbevelingen gericht zijn aan de drie betrokken ketenpartijen, zodat er per onderdeel beoordeeld kan worden op welke wijze de relatie is te leggen met de problematiek rondom wachtlijsten. Vervolgens zullen er ook enkele aanbevelingen gericht worden aan de politiek. Tot slot zal dit onderzoek worden afgesloten met enkele suggesties voor vervolgonderzoek.

In de conclusie werd gesteld dat om zorg adequaat te kunnen inkopen, die qua vorm en plaats aansluit bij de voorkeur, behoefte en/of noodzaak van de cliënt, er zeker aanpassingen dienen te komen in het huidige proces van indicatiestelling. Het is niet wenselijk dat de zorginkoop gebaseerd wordt op 'kale' cijfers. Dit zou een onjuist en vertekend beeld weergeven.

De drie genoemde ketenpartijen zijn:

- het CIZ (voor de claimbeoordeling / onafhankelijke indicatiestelling)
- het zorgkantoor (voor de informatie aan en bemiddeling van klanten, de inkoop van zorg en de administratieve afhandeling van alle zaken op dat gebied)
- de zorgaanbieder (voor de levering van zorg aan de rechthebbende, de geïndiceerde verzekerde, en het declareren van de kosten daarvan conform de gemaakte afspraken met het zorgkantoor.)



### CIZ

- ✚ Wellicht is het aan te bevelen een helder model te ontwikkelen, waarin het proces van indicatiestelling voor alle partijen inzichtelijk wordt. Voor de ouderen in het bijzonder dient er een overzicht te komen met daarop wie waarvoor verantwoordelijk is.
- ✚ Er dient helderheid gecreëerd te worden over de gevolgen van indicatiestelling, welke de vooroordelen en eenzijdige beeldvorming hierover kan wegnemen.
- ✚ De gegevens voor vraagsturing dienen beter in beeld gebracht te worden middels een meer persoonlijke benadering, op het individu afgestemd. Er zou vaker face-to-face contact kunnen plaatsvinden. Ook is het belangrijk dat er plaats is voor dialoog en aandacht voor de klant, bij voorkeur in diens eigen omgeving, met waar nodig mantelzorg erbij aanwezig. Tevens zal op deze wijze 'het verhaal' dat het cijfer van de wachtlijst kenmerkt, inzichtelijk worden.
- ✚ Het verdient aanbeveling om herindicaties te optimaliseren of daadkrachtiger toe te passen, omdat de factoren waardoor de cliënten op de lijst zijn gekomen vaak veranderen gedurende de tijd. Ook kan de gezondheidstoestand zijn gewijzigd en/of herstel van omstandigheden zijn opgetreden. Denk hierbij aan overlijden van de partner, herstel na een operatie/ziekte. Ook zou het kunnen dat men voldoende baat heeft bij overbruggingszorg. Uiteindelijk verdient het de aanbeveling dat de 'vervuilde' wachtlijst in de nabije toekomst zou moeten worden aangepakt, om een realistischer beeld te geven van het aantal daadwerkelijk wachtenden voor verblijf.

## **Zorgkantoor**

- ✚ Er dient meer persoonlijke aandacht en meer tijd besteedt te worden aan de geïndiceerde voor Verblijf tijdens de zorgbemiddeling. Hierdoor kunnen vooroordelen omtrent Verblijf inzichtelijk gemaakt worden en vervolgens wellicht gerelativeerd worden.
- ✚ Het is aan te bevelen dat na 'opschoning van de wachtlijsten' meer controle op de (her)indicatiestelling dient te worden uitgevoerd. Er dient vervolgens een eventuele opsplitsing tussen acute en preventieve zorgvragen inzichtelijk worden gemaakt.

## **Zorgaanbieders**

- ✚ Wensen met betrekking tot verblijf dienen inzichtelijk te worden gemaakt, zodat het aanbod beter afgestemd kan worden op deze wensen. Hierdoor kan meer aanbod gecreëerd worden, bijvoorbeeld van tweekamer appartementen, zodat er ook daadwerkelijk vraaggerichte zorg verleend kan worden.
- ✚ Een nadrukkelijke wens van de geïndiceerden ten aanzien van rolators is de behoefte aan een lichtgewicht rolator, bijvoorbeeld gefabriceerd van aluminium. Deze is hierdoor makkelijker hanteerbaar wegens een lager gewicht. Dit zou de kwaliteit van leven van ouderen doen toenemen omdat de lichtgewicht rolator voor de mantelzorg makkelijker hanteerbaar is, met name bij transport.
- ✚ Er dient een betere afstemming plaats te vinden van een contactpersoon namens de thuiszorginstantie. De respondentengroep weet vaak niet waar men met hun klachten naar toe moet. Dit vindt nu veelal telefonisch plaats, maar men voelt zich dan vaak afgewimpeld. Meerdere malen werd door de geïnterviewde aangegeven een interview, zoals voor dit onderzoek is uitgevoerd, zeer op prijs te stellen.

## **Politiek**

- ✚ Om de voorgestelde verandering van de wachtlijstbenadering, onder andere de meer persoonlijke benaderingswijze te bekostigen, dient er meer geld voor gezondheidszorg begroot te worden.
- ✚ Voor het reeds in de Kamer algemeen vastgestelde besluit, vraaggerichte zorg te leveren, dienen er meer middelen ter beschikking te komen om dit ook daadwerkelijk te kunnen realiseren.
- ✚ Om mantelzorg te ondersteunen bij hun inzet en eventueel mantelzorg te stimuleren dient er een reëel beleid ontwikkeld te worden waarbij deze tegemoet gekomen dient te worden voor hun inspanningen.
- ✚ De betekenis en de doelstelling van een wachtlijst dient nader gedebatteerd te worden, het lijkt erop dat de betekenis van de wachtlijst haar doel voorbij schiet, doordat er maar een zeer klein percentage daadwerkelijk wacht.



## **Cliënt**

- ✚ Voor zover mogelijk kan de cliënt maatregelen treffen om de zorg eerder weg te nemen. Zij kan bijvoorbeeld eerder anticiperen op de toekomst (bijvoorbeeld qua verhuizing naar een bungalow), zodat men enigszins is voorbereid op een toekomstige zorgvraag.
- ✚ De cliënt dient te leren omgaan met vraaggerichte zorg.
- ✚ De regelmatige ontstane miscommunicatie kan ook een oorsprong vanuit de cliënt/mantelzorg kennen. Het is erg belangrijk dat de cliënt ook initiatief toont en zich tevens goed laat voorlichten, zodat een ieders rol en de daarbij horende verwachtingen helder zijn.

## **Mantelzorg**

- ✚ Om de mantelzorg voldoende ondersteuning te bieden kan gezocht worden naar mogelijkheden voor meer of alternatieve ondersteuning bij deze zorg. Tevens kan de mantelzorg in bepaalde gevallen zelf eerder de stap zetten naar de mogelijkheden van mantelzorgondersteuning.

## **Vervolgonderzoek**

Uit dit onderzoek blijkt uit de analyse dat meerde aspecten nader onderzocht dienen te worden. Hieronder zullen enkele onderwerpen en richtlijnen voor vervolgonderzoek worden aangegeven.

- ✚ Om de gedane bevindingen te bevestigen is een kwantitatief onderzoek naar deze wachtlijstproblematiek aan te bevelen. Hiermee kan vervolgens een totaaloverzicht worden verkregen van de daadwerkelijke aantallen/percentages écht wachtenden.
- ✚ Er lijkt is in het proces van indicatiestelling veel miscommunicatie te ontstaan. Door deze constatering is het aan te bevelen hier nader onderzoek binnen dit indicatieproces te laten plaatsvinden. Bijvoorbeeld onder indicatiestellers en/of huisartsen die ook dagelijks met deze problematiek te maken krijgen.
- ✚ Er zou wellicht vervolgonderzoek kunnen worden uitgevoerd, naar welke betekenis ouderen, maar ook instanties, hechten aan wachtlijsten.
- ✚ Tevens is het aan te bevelen om een vervolgonderzoek onder enkel en alleen de mantelzorg te laten plaatsvinden. Hierbij zal gekeken moeten worden of er dan dezelfde resultaten verkregen zullen worden. Hierdoor zal inzichtelijk worden wat de (onderschatte) rol van de mantelzorg is, voor het mogelijk maken van het blijven wachten van de geïndiceerden.
- ✚ Voor een vervolgonderzoek naar de samenhang van het op een wachtlijst staan en de waardering van kwaliteit van leven, zou het aan te bevelen zijn om op een specifiekere doelgroep toe te spitsen, bijvoorbeeld de rol van mantelzorg, alleenstaanden of Alzheimerpatiënten. Ook zou er een vervolgonderzoek aan te bevelen zijn met als focus perceptie van degene die écht wacht, ook wel de 'schrijnende' gevallen genoemd.

## Referenties

Bilsen, P.M.A. van., Hamers, J.P.H., Groot, W., & Spreeuwenberg C. (2006) Demand of elderly people for residential care: an exploratory study. Universiteit Maastricht, BMC Health Services Research.

Blanchard-Fields, F., & Irion, J.C. (1988). The relation between locus of control and coping in two contexts: Age as a moderator variable. *Psychology and Aging*, 3, 190-203.

Boer, A. de., & IJdema, G. (2003). *Nu wachten voor later*. Leeuwarden: De Friesland.

[www.btsq.nl](http://www.btsq.nl)

<http://www.btsq.nl/infobulletin/beeldvorming.html>

Geraadpleegd op 22 mei 2007

[www.cbs.nl](http://www.cbs.nl)

<http://www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/1998/1998-0065-wm.htm> (A)

Geraadpleegd op 22 december 2006

<http://www.cbs.nl/nlNL/menu/themas/dossiers/vergrijzing/publicaties/persberichten/archief/2006/2006-117-pb.htm> (B)

Geraadpleegd op 22 december 2006

[www.ciz.nl](http://www.ciz.nl)

<http://www.ciz.nl/sf.mcgi?3318>

Geraadpleegd op 23 februari 2007

Dawson, J. (1987). Evaluation of a community-based night sitter service. Fielding, P, Research in the nursing care of elderly people. Chicester/New York: John Wiley & Sons.

Deeg, D.J.H., & Thomese, G.C.F. (2005). *Discrepancies between income and neighbourhood status: effects on physical and mental health*. *European Journal of Aging*, 2, 98-108.

Dijkstra, G.J., Groothoff, J.W., & Post, D. (2001). *Welke objectiveerbare beperkingen op lichamelijk, huishoudelijk, psychisch en sociaal gebied zijn verantwoordelijk voor de indicatie voor een verzorgingshuis of een verpleeghuis? Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 32, 62-69.

Duijnste, M. (1993). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Nijkerk: Intro.

Eijk, L.M. van., & Miedema, I. (2001). *Ouderen op de wachtlijst nader bekeken*. Groningen: Provinciaal ontwikkelingsinstituut zorg en welzijn Groningen.

Emans, B. (2002). *Interviewen, theorie, techniek en training*. Wolters-Noordhoff Groningen ISBN 9020730878

Essink-Bot, M.L., & Haes, J.C.J.M., De. (1996). Essink-Bot & Haes, De. (1996). *Kwaliteit van leven in medisch onderzoek. Een inleiding*. Amsterdam University Press. Amsterdam.

[www.euroqol.org](http://www.euroqol.org)

Geraadpleegd op 20 januari 2007

Gee, P. Mc., Spijker, T., & Stomp, K. (2004). Research governance; Wet wetenschappelijk Onderzoek met Mensen. *Tijdschrift voor Verpleegkundigen* - 2004 (7/8).

Janssen, T. (1988). *Thuiszorg: 'n hele zorg, opvattingen en ervaringen van centrale verzorgsters van hulpbehoevende oudere mensen*. Universiteit Nijmegen.

Johnson, C.L. (1983). Dyadic family relations and social support. *The Gerontologist*, 23 (4) 377-383.

Jorg, F. (2003). *Objectivity in individual needs assesment for access to long-term care*. Proefschrift, Rijksuniversiteit Utrecht.

Klerk, M. de. (2005). *Ouderen in instellingen: Landelijk overzicht van de leefsituatie van oudere tehuisbewoners*. Den Haag: SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M.M.Y. de. (2004). *Infokaart Kwetsbare ouderen, Ouderenenquête GGD Hart voor Brabant*. Den Haag: SCP, Sociaal en Cultureel Planbureau.

Klerk, M.M.Y. de. (2004). *Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen*. Den Haag: SCP.

Lange, J. de. (1991). *Verward in het verzorgingshuis*. Utrecht: NcGv.

Lange, J. de. (2004). *Omgaan met dementie*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.

Lindenberg, S. (1996). Continuities in the theory of social production functions, In H. Ganzenboom, & S.Lindenberg (Red), *Verklarende sociologie, opstellen voor Reinhard Wippler* (pp.169-184). Amsterdam: Thesis Publishers.

Maso, I., & Smaling, A. (2004). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Boom: Amsterdam.

Meer, L., van der., Boer, A, de., & IJdema, G. (2004). *Wachtlijsten in de zorg, een bron van informatie een bron van inspiratie*.

[www.menziszorgkantoren.nl](http://www.menziszorgkantoren.nl)

<http://www.menziszorgkantoren.nl/web/show/id=149387> (A)

Geraadpleegd op 13 januari 2007

<http://www.menziszorgkantoren.nl/web/show/id=151296> (B)

Geraadpleegd op 13 januari 2007

[www.nederlandskeniscentrumouderenspsychiatrie.nl](http://www.nederlandskeniscentrumouderenspsychiatrie.nl)

<http://www.kenniscentrum-ouderen.nl/smartsite.htm?id=70792>

Geraadpleegd op 22 december 2006

[www.nizw.nl](http://www.nizw.nl)

[www.nizw.nl/thesaurus](http://www.nizw.nl/thesaurus) (A)

Geraadpleegd op 10 januari 2007

<http://www.nizw.nl/smartsite.htm?id=41190> (B)  
Geraadpleegd op 10 januari 2007

<http://www.nizw.nl/smartsite.htm?id=65263> (C)  
Geraadpleegd op 10 januari 2007

Novella, J.L., Jochum, C., Jolly, D., Morrone, I., Ankri, J., Bureau, F., & Blanchard, F. (2001). Agreement between patients en proxies reports of quality of life in Alzheimer's patients. *Quality of Life Research*, 10, 443-452

[www.piw.nl](http://www.piw.nl)  
[http://www.piw.nl/diensten/steunpunt\\_mantelzorg.htm](http://www.piw.nl/diensten/steunpunt_mantelzorg.htm)  
Geraadpleegd op 7 juli 2006.

Pot, A.M., Kuin, Y., & Vink, M. (2007). *Handboek Ouderenpsychologie*. Utrecht: De Tijdstroom.

Pot, A.M., Deeg, D.J.H., Twisk, J.W.R., Beekman, A.T.F., & Zarit, S.H. (2005). The longitudinal relationship between the use of long-term care and depressive symptoms in older adults. *The Gerontologist*, 45, 359-369.

[www.rivm.nl](http://www.rivm.nl)  
[http://www.rivm.nl/vtv/object\\_document/o2299n18749.html](http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o2299n18749.html)  
Geraadpleegd op 13 september 2006

Schols, J.M.G.A., Ribbe, M.W., & Stoop, J.A. (1993). Opname in een verpleeghuis: nood of deugd? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 137, 2686-2689.

Tilburg, T., van. (2003). *Een vergelijkend effectonderzoek naar de interventies ter voorkoming en vermindering van eenzaamheid onder ouderen*. Vrije Universiteit Amsterdam.

[www.vandale.nl](http://www.vandale.nl)  
<http://www.vandale.nl/opzoeken/woordenboek/?zoekwoord=wachtlijst>  
Geraadpleegd op 24 maart 2007

Vink, H. (2001). *Als ouderen verhuizen*. Kampen: Kok.

Westerhof, G.J. (2003). De beleving van het eigen ouder worden: Multidimensionaliteit en multidirectionaliteit in relatie tot succesvol ouder worden en welbevinden. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 34, 96-103.

[www.woi.nl](http://www.woi.nl)  
Geraadpleegd op 26 maart 2007

Zutra, A., & Goodhart, D. (1979). Quality of life indicators: a review of the literature. *Community Ment Health Rev. Spring*; 4(1), 3-10.

[www.zorgkantoor.nl](http://www.zorgkantoor.nl)  
<http://www.zn.nl/OverZN/Zorgkantoren/Werkzaamheden/index.asp>  
Geraadpleegd op 24 maart 2007

## **Bijlagen**

1. Aankondigingbrief
2. Gebruikte inleiding tijdens de interviewafname
3. Patiëntengegevens
4. VAS
5. Euroqol5D
6. Dankbrief
7. Werking CIZ verblijf

*Bijlage 1. Aankondigingbrief*



Enschede, 2 augustus 2006

Geachte «Sexe» «Achternaam»,

Namens de Hogeschool Saxion, voer ik voor mijn afstudeeropdracht aan de Universiteit Twente (Psychologie), in opdracht van Menzis een onderzoek uit. Dit onderzoek naar; “Het verhaal achter de wachtlijsten voor mensen met een verblijfsindicatie”, wordt uitgevoerd in het belang van Menzis. Het is namelijk voor hen van groot belang om ook in de toekomst passende zorg te kunnen laten leveren.

Het doel van dit onderzoek is meer te weten te komen over mensen die een verblijfsindicatie hebben, maar daar geen gebruik van maken. Menzis wil graag weten wat er allemaal speelt bij het wel of niet (kunnen/willen) kiezen voor opname in een verzorgings- of verpleeghuis. Uw argumenten en uw verhalen kunnen voor Menzis belangrijke informatie bevatten waar in de toekomst rekening mee gehouden kan worden.

Er is in de afgelopen week telefonisch contact tussen u en het Menzis zorgkantoor Twente geweest. U hebt in dat gesprek aangegeven bereid te zijn om aan een interview mee te werken. Ik dank u alvast voor uw medewerking, want die is van groot belang voor dit onderzoek. Uw antwoorden kunnen mij helpen om een betere kijk te krijgen op de huidige situatie.

Uw medewerking bestaat uit een vraaggesprek dat ongeveer 1 ½ uur in beslag neemt. Het gesprek kan bij u thuis plaatsvinden op een dag en tijdstip dat u goed uitkomt.

In het kader van het onderzoek zullen enige gegevens over u en uw indicatie worden gevraagd. Verwerking van die gegevens geschiedt **anoniem**. Wij willen benadrukken dat deelname aan het onderzoek **geen** gevolgen heeft voor uw zorg, voor uw plaats op de wachtlijst of voor uw rechten en plichten. Als u op een later tijdstip alsnog wilt afzien van deelname, dan heeft ook dat geen verdere gevolgen.

Ik, als onafhankelijke onderzoeker van de Universiteit Twente neem binnenkort telefonisch contact met u of uw contactpersoon op voor het maken van een afspraak. Mocht u vragen hebben over het onderzoek, dan kunnen die te allen tijde besproken worden. U kunt mij bellen op nummer 053 - 4361735. Wilt u contact over het onderzoek met Menzis dan kunt u bellen met de heer Hijkoop of de heer Moorman, bereikbaar via het secretariaatnummer 053-4853574.

Met vriendelijke groet,

Mw. R.Haarman

## *Bijlage 2. Gebruikte inleiding tijdens de interviewafname*

### **Introductie**

*Contact tussen u en Zorgkantoor Twente, korte omschrijving. Verwachtingen helder? Ik wil graag beginnen nogmaals de reden van dit interview uit te leggen. Onderzoek voor mijn afstuderen UT, op Saxion, opdrachtgever is Menzis.*

### **Doel van het interview**

We hebben allemaal wachtlijstoverzichten, maar deze cijfers zeggen nog niets over de wensen, behoeften en zorgvragen van de cliënten. Dit willen we graag inzichtelijk krijgen, zodat we de zorg hierop beter kunnen aanpassen, om het u zo aangenaam mogelijk te maken. Het is een zeer open interview, dit houdt in dat ik geen standaard vragenlijst met vragen heb, maar graag uw verhaal rondom bepaalde onderwerpen wil horen. U mag dus vrijuit vertellen. Tijdens dit interview zullen ook enkele vragenlijsten (meetinstrumenten, namelijk de patiëntgegevens, Euroqol5D en de VAS) worden toegepast, deze zullen aan het eind van het interview aanbod komen, ik zal dan meer vertellen over de inhoud en de bedoeling van deze vragenlijsten.

### **Reden waarom u bent benaderd**

U hebt al minimaal een verblijfsindicatie (dit houdt in op een wachtlijst voor woonzorg) maar maakt hier nog geen gebruik van. Wij willen graag weten waarom dit het geval is.

### **Reden deze plaats en tijdstip, tijdsduur**

U hebt zelf in telefonisch contact aangegeven dat deze plaats en tijdstip u schikt. De tijdsduur is afhankelijk van u zelf, grote prater. Als u geen zin meer heeft of het even niet weet, moet u dit gewoon aangeven.

### **Reden geluidsopname**

(De reden waarom ik het gesprek opneem is omdat ik zelf dan niet constant hoeft te schrijven, ik typ het vanavond uit, vervolgens wordt het gesprek gewist. Gaart u hiermee akkoord, of vindt u dat vervelend?)

*Dit was wat ik vooraf wilde zeggen, is u dit allemaal helder?  
Dan gaan we nu over tot het interview en start ik ook de geluidsopname.*

*Bijlage 3. Patiëntengegevens*

**Afname patiëntengegevens**

<b>Sekse;</b>	Man
<b>Leeftijd;</b>	88
<b>Burgerlijke staat;</b>	Weduwnaar
<b>Woonsituatie;</b>	3 <sup>e</sup> Verdieping van een wooncomplex te Enschede. Tweekamerappartement, modern ingericht. Meneer woont hier net twee jaar en is zijn appartement nog zelf aan het inrichten.
<b>Verblijfsindicatie vanaf;</b>	11-09-2000, destijds afgegeven op (zieke) partner, die een week na het indicatiebesluit is overleden.
<b>Hulp nodig bij ADL;</b>	Nee
<b>Hulp nodig bij HDL;</b>	Nee
<b>Hulp nodig bij vervoer;</b>	Nee, maakt nog gebruik van de auto en is in het bezit van een scootmobiel.
<b>Aantal uren hulp per week;</b>	4 uur per week
<b>Door wie wordt deze hulp geboden;</b>	Thuiszorg, Livio
<b>Emotionele problemen;</b>	Eenzaamheid
<b>Klachten;</b>	Nee



Bijlage 4. VAS

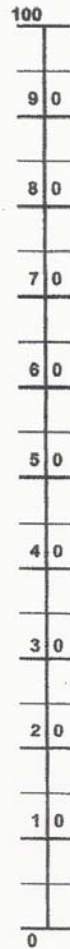
Om mensen te helpen bij het aangeven hoe goed of hoe slecht een gezondheidstoestand is, hebben we een meetschaal (te vergelijken met een thermometer) gemaakt. Op de meetschaal hiernaast betekent "100" de beste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen, en "0" de slechtste gezondheidstoestand die u zich kunt voorstellen.

We willen u vragen op deze meetschaal aan te geven hoe goed of hoe slecht volgens u uw eigen gezondheidstoestand afgelopen week was. Trek een lijn vanaf de ster hieronder naar het punt op de meetschaal dat volgens u aangeeft hoe goed of hoe slecht uw huidige gezondheidstoestand is.

Uw gezondheidstoestand  
in de afgelopen week



Best voorstelbare  
gezondheidstoestand



Slechtst voorstelbare  
gezondheidstoestand

## Bijlage 5. EuroquoI5D

Deze vragen gaan over uw algemene gezondheidstoestand afgelopen week. Zet bij iedere vraag hieronder één kruisje in het hokje voor de zin die het best past bij uw eigen gezondheidstoestand in de afgelopen week.

### Mobiliteit

- Ik heb geen problemen met lopen
- Ik heb enige problemen met lopen
- Ik ben bedlegerig

### Zelfzorg

- Ik heb geen problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden
- Ik heb enige problemen om mijzelf te wassen of aan te kleden
- Ik ben niet in staat mijzelf te wassen of aan te kleden

### Dagelijkse activiteiten

(bijv. werk, studie, huishouden, gezins- en vrijetijdsactiviteiten)

- Ik heb geen problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik heb enige problemen met mijn dagelijkse activiteiten
- Ik ben niet in staat mijn dagelijkse activiteiten uit te voeren

### Pijn/ klachten

- Ik heb geen pijn of andere klachten
- Ik heb matige pijn of andere klachten
- Ik heb zeer ernstige pijn of andere klachten

### Stemming

- Ik ben niet angstig of somber
- Ik ben matig angstig of somber
- Ik ben erg angstig of somber

*Bijlage 6. Dankbrief*



Enschede, 12 januari 2007

Geachte «Sexe» «Achternaam»,

In het afgelopen half jaar hebt u medewerking verleend aan mijn onderzoek wat ik namens de Hogeschool Saxion uitvoer, voor mijn afstudeeropdracht aan de Universiteit Twente (Psychologie), in opdracht van Menzis. Dit onderzoek naar; “Het verhaal achter de wachtlijsten voor mensen met een verblijfsindicatie”, wordt uitgevoerd in het belang van Menzis. Het is namelijk voor hen van groot belang om ook in de toekomst passende zorg te kunnen laten leveren.

U medewerking bestond uit deelname aan een interview, waarvoor ik bij u thuis ben geweest. Ik wil u via deze brief alvast hartelijk bedanken voor uw medewerking destijds, want die is van groot belang geweest voor dit onderzoek.

Tijdens het interview heb ik u toegezegd u ter zijner tijd, bij afronding van het onderzoek, u een samenvatting van het onderzoek op te sturen. Helaas is het onderzoek momenteel nog in volle gang, en hoop ik dit in juli 2007 af te ronden. U zult tegen die tijd dan ook het beloofde rapport van mij ontvangen.

Mocht u vragen hebben over het onderzoek, dan kunnen die te allen tijde besproken worden. U kunt mij bellen op nummer 053 - 4361735. Wilt u contact over het onderzoek met Menzis dan kunt u bellen met de heer Hijkoop of de heer Moorman, bereikbaar via het secretariaatnummer 053-4853574.

Met vriendelijke groet,

Mw. R.Haarman

## *Bijlage 7. Werking CIZ; Verblijf*

### **De zorg**

Verblijf betekent dat u voor kortere of voor langere duur, of met tussenpozen, maar minimaal een etmaal in een AWBZ-instelling bent opgenomen. De instelling biedt u dan:

- een therapeutisch leefklimaat;
- een beschermende woonomgeving;
- voortdurend toezicht; en
- zorgactiviteiten (zoals eten en drinken, schoonmaakwerkzaamheden, geestelijke verzorging en recreatie).

U kunt in aanmerking komen voor verblijf als u niet meer zelfstandig kunt wonen omdat u:

- een lichamelijke, psychogeriatrische (zoals dementie) of een psychiatrische aandoening of beperking heeft;
- een verstandelijke, lichamelijke of zintuiglijke handicap heeft; of
- een psychosociaal probleem heeft.

Verblijf wordt altijd gecombineerd met één of meer andere AWBZ-zorgvormen:

- persoonlijke verzorging;
- verpleging;
- behandeling;
- ondersteunende begeleiding; of activerende begeleiding

### **Hoe kan ik deze zorg krijgen?**

U komt voor verblijf in aanmerking als u daarvoor een indicatie heeft gekregen van het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Voor verblijf in verband met behandeling voor een psychiatrische aandoening heeft u een verwijzing nodig van de huisarts of een psychiater.

[Meer informatie over de indicatie AWBZ-zorg](#)

### **Kosten**

Als u 18 jaar of ouder bent, dan moet u voor verblijf een eigen bijdrage betalen.

[Meer informatie over de eigen bijdrage](#)

Indicatie AWBZ-zorg

Voor welke zorg komt u in aanmerking?

Als u voor zorg in het kader van de AWBZ in aanmerking wilt komen, dan moet u daarvoor een aanvraag indienen bij het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Het CIZ bepaalt aan de hand van een onderzoek naar uw persoonlijke omstandigheden welke zorg voor u het meest in aanmerking komt. Zonodig komt een medewerker van het CIZ daarvoor ook bij u thuis.

Uw dichtstbijzijnde CIZ-regiobureau vindt u op de [CIZ-website](#).

Binnen 6 weken nadat u uw aanvraag heeft ingediend, ontvangt u van het CIZ een zogenaamd indicatiebesluit. Daarin staat vermeld welke 'zorgfunctie(s)' voor u het meest geschikt is of zijn:

1. *Persoonlijke verzorging*  
Bijvoorbeeld: helpen met douchen, wassen op bed, aankleden, scheren, huidverzorging, hulp bij de toiletgang, hulp bij eten en drinken
2. *Verpleging*  
Bijvoorbeeld: wondverzorging, toedienen van medicijnen, geven van injecties, geven van sondevoeding, advies hoe om te gaan met ziekte, zelf leren injecteren
3. *Ondersteunende begeleiding*  
Bijvoorbeeld: ondersteuning om de dag te structureren en om beter de regie te kunnen voeren over het eigen leven, dagverzorging of dagbesteding, hulp bij het leren zorgen voor het eigen huishouden, begeleid werken
4. *Activerende begeleiding*  
Bijvoorbeeld: gesprekken om gedrag te veranderen of gedrag te leren hanteren bij gedragsproblemen of een psychische stoornis
5. *Behandeling*  
Bijvoorbeeld: revalideren na een beroerte, behandeling door een psychiater bij depressiviteit
6. *Verblijf*  
Bijvoorbeeld: als er een beschermende woonomgeving nodig is vanwege ernstige vergeetachtigheid of psychiatrische problematiek. Of als er continu toezicht nodig is. Of bij lichamelijke of verstandelijke beperkingen. Of omdat er zo veel zorg nodig is dat dit thuis niet meer allemaal is te regelen.

De zorgfunctie 'verblijf' wordt altijd gecombineerd met één of meer andere zorgfuncties. Ook geeft het CIZ aan hoe lang de indicatie geldt, dus hoelang u die zorg mag ontvangen. Als u voor langere tijd die zorg nodig blijkt te hebben, dan moet u het CIZ opnieuw op een indicatie vragen vóórdat de huidige indicatie verloopt.

Een indicatiebesluit is niet nodig voor:

- behandeling van een psychiatrische aandoening; en
- verblijf in combinatie met psychiatrische behandeling voor korter dan een jaar.

Hiervoor heeft u alleen een verwijzing van uw huisarts nodig. Mocht u in het laatste geval onverhoopt langer moeten verblijven, dan is na dat jaar wel een indicatiebesluit van het CIZ nodig.