



Op de wachtlijst, en dan?

Wat kunnen zorgaanbieders, cliënten en patiënten doen?

De wachtlijsten voor bijvoorbeeld ziekenhuiszorg en geestelijke gezondheidszorg blijven lang. Wat betekent dit voor het dagelijks leven van patiënten, cliënten en hun naasten? Wat zijn de gevolgen van het wachten en de uitgestelde zorg volgens de patiënten- en cliëntenorganisaties en hun achterbannen? En als je aan het wachten bent op zorg, hulp of behandeling; wat is dan belangrijk? De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) sprak hierover met belangenverenigingen van patiënten, cliënten en mantelzorgers.

Sinds het begin van de coronapandemie (maart 2020) heeft de inspectie regelmatig contact met ongeveer twintig patiënten- en cliëntenorganisaties om de ervaringen en signalen over de kwaliteit van de zorg vanuit het patiënt- en clientperspectief te kennen. Juist in tijden van crisis is het horen van de burgerervaring van essentieel belang voor een toezichthouder. Bovendien zijn er sinds de coronapandemie twee patiëntgroepen bij gekomen die er voorheen niet waren: postcovid-patiënten en mensen met door corona uitgestelde zorg. De inspectie vindt het belangrijk om signalen hierover door te geven en deze mee te nemen in het toezicht

en onze gesprekken op regionaal en landelijk niveau.

Het belang van het burgerperspectief voor toezicht van de IGJ komt naar voren in het [Meerjarenbeleidsplan 2020-2023](#). In het thema 'toezicht op persoonsgerichte zorg' legt de IGJ uit dat zij patiënten en cliënten meer wil betrekken in alle fasen van toezicht, zowel bij de ontwikkeling van doelstellingen, als de uitvoering en de evaluatie van toezicht.

Bezorgdheid om afschaling en uitstel van zorg

In meerdere perioden sinds maart 2020 is de reguliere zorg afgeschaald. In de ziekenhuizen, maar ook bijvoorbeeld in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) of wijkverpleging. Het afschalen van de reguliere zorg kende verschillende oorzaken. Naast de opname van (veel) coronapatiënten in het ziekenhuis, waren er ook zorgen om het zorgpersoneel. Bijvoorbeeld om structurele overbelasting en een hoog ziekteverzuim. De quarantainerichtlijnen, een hoge

uitstroom en geringe instroom van zorgpersoneel hebben het zorgaanbod onder druk gezet. De arbeidsmarktproblemen in de zorg, die er al waren, kwamen als gevolg van corona scherper in beeld. Zorgaanbieders spannen zich in om de uitgestelde zorg in te halen, maar de wachtlijsten voor ziekenhuisbehandelingen, langdurige en ggz-zorg zijn momenteel onverminderd hoog. Ook nu de ergste crisis als gevolg van corona [volgens het RIVM voorbij lijkt te zijn](#).

De inspectie uitte haar [bezorgdheid over de continuïteit van veilige en persoonsgerichte zorg](#) al in oktober 2020. Deze bezorgdheid is nog steeds actueel. Over de [effecten van uitstel van zorg](#) binnen de ggz bracht de inspectie in maart 2022 een publicatie uit. Patiënten- en cliëntenorganisaties en mantelzorgers delen deze bezorgdheid met de inspectie.

Welke ervaringen met uitgestelde zorg deelden de patiënten- en cliëntenorganisaties met de inspectie? Wat is de impact op het dagelijks leven van mensen? En wat is belangrijk voor mensen en hun naasten, als iemand wacht op zorg? Met name dat laatste is relevant. Voor de huidige situatie met arbeidsmarkttekorten, maar ook voor de toekomst.

Wat betekent het wachten op zorg volgens cliënten?

Patiënten- en cliëntenorganisaties geven aan dat veel mensen onzekerheid en onduidelijkheid ervaren tijdens het staan op een wachtlijst. De problemen bij wachtenden zijn echter vaak onzichtbaar.

Voor veel mensen is het niet duidelijk wat bedoeld wordt met 'de wachttijd'. Wacht men voor een eerste intakegesprek of voor een eerste behandeling? Soms ervaren mensen dat vermelde wachttijden/wachtlijsten niet kloppen, waardoor patiënten met uitgestelde zorg onaangenaam worden verrast. Deze onzekerheid weegt zwaar.

Daarnaast vinden patiënten en cliënten, met name bij lang uitgestelde zorg, dat er niet voldoende zicht is op de gevolgen van aanhoudende pijn en klachten op hun dagelijks functioneren, bijvoorbeeld op het gebied van werk. Dat geldt ook voor de langdurende stress en spanning, soms wanhoop, die het wachten op nodige (geestelijke gezondheid)zorg kan geven.

Zorg die niet geleverd kan worden, of het staan op een wachtlijst voor zorg, kan betekenen dat een cliënt zijn of haar netwerk langer nodig heeft om zijn dagelijks leven zoals gewenst te kunnen leven. Dit geeft een (extra) belasting voor mantelzorgers. Voor cliënten zonder netwerk levert dit soms schrijnende situaties op omdat iemand zichzelf bijvoorbeeld niet zelf kan verzorgen of vereenzaamt.

Mantelzorgers voelen zich enorm verantwoordelijk om zorg over te nemen. Een onderzoek van vereniging MantelzorgNL onder hun achterban liet zien dat tachtig procent van de mantelzorgers zorg overneemt, ondanks dat het merendeel van hen aangeeft zich zwaar overbelast te voelen. Eén op de tien mantelzorgers geeft aan dat niemand, ook hij of zijzelf niet, de zorg kan overnemen en dat de cliënt vervolgens geen zorg ontvangt.

Sommige verpleeghuizen schakelen mantelzorgers in voor ondersteunende taken zoals helpen bij het douchen en bij het aankleden, bij de maaltijd en bij lichte schoonmaaktaken. Sommige ouderenzorgorganisaties bieden een trainingsaanbod voor familie en mantelzorgers voor dagelijkse ondersteuning en zorg thuis. Ook vanuit de ziekenhuizen en de thuiszorg verschuift het grensvlak. Mantelzorgers krijgen het verzoek ook licht medische handelingen over te nemen, zoals oogdruppelen en het toedienen van sondevoeding.

Aandachtspunten: wat hebben mensen nodig in de tijd tot hun behandeling?

Meerdere patiënten- en cliëntenorganisaties geven aan dat het denken, spreken en besluiten nemen mét patiënten en cliënten vaak beter kan. Veel cliënten ervaren dat dit vóór hen gedaan wordt. Patiënten willen dat de communicatie met de zorgverlener en informatie over hun uitgestelde zorg en de consequenties hiervan verbetert. Zij hebben behoefte aan een duidelijke motivatie voor het uitstellen van hun zorg. Ook het gesprek over mogelijke alternatieven of wachtlijstbemiddeling door de zorgverzekeraar is een belangrijk onderwerp in het gesprek met de behandelaar.

Wachtend op zorg wordt een vangnet van steun het meest belangrijk gevonden: van familie, vrienden of lotgenoten. Patiënten- en cliëntenorganisaties geven aan dat wanneer cliënten praten met ervaringsdeskundigen als lotgenoten dit hen kan helpen. Mensen voelen zich begrepen, minder

eenzaam en kunnen emoties delen.

Ervaringsdeskundigen kunnen wellicht steun en mogelijkheden bieden zodat een cliënt toch verder kan. Ook een alternatief, zoals alvast terecht kunnen in een zelfregie- of herstelcentrum, of bij de praktijkondersteuner van de huisarts (POH) is een optie ter overbrugging voor geestelijke gezondheidszorg, wanneer niet direct een behandeling kan worden ingezet. Meerdere zorginstellingen bieden ook, waar het passend is, e-health modules aan in de wachtperiode.

Mantelzorgers wensen betrokken te worden als het gaat om het wel of niet (kunnen) leveren van zorg: sommigen ervaren dat zij voor een voldongen feit gesteld worden en/of hun positie niet meegewogen wordt. Zij willen dat gekeken wordt naar wat zij als mantelzorger nodig hebben als het gaat om (emotionele) belasting en de benodigde (medische) competenties.

Wat betekent dit voor zorgaanbieders?

Uitstel van zorg, hulp of behandeling leidt tot onzekerheid, onduidelijkheid en zorgen bij mensen, naast mogelijke verergering van de problematiek. De inspectie ziet dat zorgaanbieders hier oog voor hebben, ook nu in tijden van personeelstekorten.

Informatievoorziening en communicatie met patiënten, cliënten en familie zijn essentieel. Geruststelling; wat te doen in de tussentijd; bij wie kan men eventueel terecht en perspectief: hoe lang duurt het nog?

IGJ wil benadrukken dat zorgaanbieders:

- > Zo goed mogelijk de acute/semi-acute/kritiek planbare zorg blijven prioriteren;
- > Landelijke spiegelinformatie blijven gebruiken en kritisch kijken naar oorzaken van opvallend lange of korte wachtlijsten, knelpunten en oplossingen of best practises in kaart brengen én delen;
- > Regionaal blijven samenwerken, zodat de beschikbare capaciteit optimaal gebruikt wordt;
- > Aandacht blijven hebben voor de noden en wensen van patiënten, cliënten en hun mantelzorgers.

De inspectie heeft in haar toezicht steeds meer aandacht voor de positie van de patiënt/cliënt bij toezichtactiviteiten. In de [leidraad Continuïteit van zorg en jeugdhulp](#), die half augustus 2022 door de minister aan de Tweede Kamer is aangeboden, beschrijft de inspectie wat zij verwacht van zorgaanbieders als de continuïteit van zorg in de knel komt, bijvoorbeeld door wachtlijsten. Het belang van patiënten en cliënten moet voorop staan.

Wat kunnen cliënten en patiënten zelf doen?

De inspectie vindt het belangrijk dat cliënten en patiënten aan de bel trekken als het echt niet meer gaat. Zij kunnen:

- > Aandringen op goede gesprekken met zorgverleners. Zie [Hallo Patiënt - Begin een goed gesprek](#)
- > Op ZorgkaartNederland wachtlijsten bekijken en vergelijken: [Wachttijden \(zorgkaartnederland.nl\)](#)
- > Zorgaanbieders, cliënten- en familieorganisaties van ggz vinden via:
 - o [Kiezen in de ggz](#)
 - o [MIND Atlas](#)
- > Op eigen initiatief de zorgverzekeraar bellen voor zorgadvies of -bemiddeling. Zie [Bel je zorgverzekeraar | Voor het beste zorgadvies](#).
- > Voor meer informatie kijken op [Zorg nodig in coronatijd | Rijksoverheid.nl](#)

Wat doet de inspectie?

De inspectie blijft contact houden met patiënten- en cliëntenorganisaties om signalen en ervaringen over kwaliteit van zorg vanuit burgerperspectief op te halen. Wij nemen deze signalen mee in ons toezicht en in gesprekken op regionaal en landelijk niveau. Daarnaast adresseert de inspectie de opgehaalde signalen bij betreffende partijen in de zorg.