

RIVM rapport 432506002

**Wachlijstontwikkelingen in de zorg voor
verstandelijk gehandicapten**

Modellering van de woonzorg voor verstandelijk
gehandicapten

GJ Kommer, LJ Stokx, PGN Kramers, MJJC Poos

november 1999

Dit onderzoek werd verricht in opdracht en ten laste van het Ministerie van VWS, in het kader van project 432506, mijlpaal 09/99.

Abstract

This report presents the results of a series of model simulations on the waiting list for residential care of the mentally disabled in the Netherlands. The model assesses the number of mentally disabled in the Netherlands, the institutional and semi-institutional residential care and the waiting lists for these types of care. Future developments in the waiting list are explored by means of studying scenarios showing the effects on the waiting list of alternative forms of ambulatory care, a lower level of outflow from the waiting list, an improved waiting-list registration and the increased survival of the mentally disabled population in residential care.

The period 1996-2010 shows a growth in the number of mentally disabled in the Dutch population of 5.0% (from 104,400 to 109,700). In the subsequent years 2010-2020 the growth gradually decreases. There are increasing numbers of ageing mentally disabled persons: in the period 1996-2020, the number of mentally disabled over 65 years of age shows more than a doubling.

In the *reference* scenario, based on developments in the 1996-1998 period, the waiting list for residential care of the mentally disabled increases from over 6,800 clients in 1996 to 8,200 in 2000. After this year the waiting list decreases due to an assumed decreasing inflow into and a larger outflow from the waiting list, partly because of a growing capacity of the institutions. The scenario *home-care* describes the situation in which after 2002 provision of suitable alternative ambulatory care reduces the inflow into the waiting list by 38%. As a result, the waiting list decreases rapidly to 3,000 in 2010 and less than 1,000 in 2020. The scenario *less outflow* takes a variant assumption on the unspecified fraction of the outflow data in the waiting list registration, resulting in a reduced outflow to other care than institutional and semi-institutional residential care. In this scenario, the waiting list increases to 10,900 in 2007, after which a decrease follows to 9,600 in 2020. The scenario *clean waiting list* assumes, based on actual data from a regional investigation, that the waiting list has a 20% over-registration. In this scenario the waiting list develops from 5,500 in 1996 to a maximum of 6,800 in 1999. After this year the waiting list decreases to 4,600 in 2010 and 3,500 in 2020. Finally, in the scenario *improved survival* the mortality rates of the mentally disabled in the institutions in the period 2000-2020 are assumed to be reduced by 10%. As a result, the waiting list increases to 8,200 clients in 2000. After this year the waiting list decreases to 4,900 clients in 2020.

In order to make more accurate projections of possible bottlenecks in providing appropriate care for the mentally disabled, it is important to update the estimate of the number of mentally handicapped in the population and to improve the waiting-list registration and the quality of semi-institutional registration. The developed model can be expanded to study regional aspects of the waiting list problem, cost allocations, and the effects of changing incidences of mental handicap.

Samenvatting

Aanleiding

De Directie Gehandicaptenbeleid van het Ministerie van VWS heeft ter ondersteuning van haar beleidsvoorbereiding aan het Centrum voor Volksgezondheid Toekomst Verkenningen van het RIVM gevraagd om een doorrekening te maken van de *mogelijke toekomstige ontwikkelingen in de omvang van de wachtlijst voor woonvoorzieningen voor verstandelijk gehandicapten*. De doorrekening diende gebaseerd te zijn op verwachte demografische ontwikkelingen, een tijdshorizon van 10 à 20 jaar te hanteren en inzicht te geven op landelijk niveau.

Aanpak

Om deze vraag te kunnen beantwoorden heeft het RIVM een simulatiemodel ontwikkeld. Dit model beschrijft de ontwikkeling van de wachtlijst voor wonen (intramurale, semimurale en sommige andere woonvoorzieningen) over de periode 1996-2020. Hieraan ten grondslag ligt een schatting van de aantallen verstandelijk gehandicapten in Nederland in die periode. Deze schatting is gebaseerd op een bevolkingsonderzoek uit 1986, op de demografische ontwikkeling volgens de meest recente CBS bevolkingsprognose (middenvariant) met een aanname over extra sterftereductie onder verstandelijk gehandicapten. Daarnaast zijn enkele additionele aannames gedaan met betrekking tot de wachtlijstontwikkeling, deels gebaseerd op recente gegevens. Hierover heeft overleg plaatsgevonden met VWS. De aannames zijn:

- Het aantal indicaties voor woonvoorzieningen zal, als fractie van het aantal verstandelijk gehandicapten in de thuissituatie, over de periode 1998-2004 met enkele procenten afnemen en daarna constant zijn.
- Het aantal cliënten dat vanuit de wachtlijst doorstroomt naar een *andere* zorgvorm dan de intramurale en semimurale woonvoorzieningen zal, als fractie van de totale bezetting van de wachtlijst, over de periode 1997-2005 met enkele procenten toenemen en daarna constant zijn.
- De capaciteit van intramurale en semimurale voorzieningen stijgt conform de demografische groei in de periode 1996-2020, met een extra stijging in de jaren 1996-1998, mede in relatie tot de in de periode 1997-1998 extra beschikbaar gestelde middelen.

Met behulp van het ontwikkelde model zijn in overleg met VWS een referentiescenario en vier alternatieve scenario's doorgerekend op hun consequenties voor de wachtlijstontwikkeling. De scenario's zijn als volgt omschreven:

1. 'Referentie': schetst de situatie zoals die op dit moment bestaat, met de bovengenoemde extra aannames.
2. 'Thuis-steun': variant op 'Referentie' waarbij het aantal verstandelijk gehandicapten dat in de wachtlijst instroomt in de loop der tijd veel sterker daalt dan reeds in het referentiescenario is aangenomen, doordat in een aanzienlijk aantal van de gevallen ouders hun verstandelijk gehandicapte kind langer of zelfs blijvend thuis houden, vanwege verbeterde mogelijkheden om verstandelijk gehandicapten thuis te verzorgen.
3. 'Minder uitstroom': variant op 'Referentie', waarbij de fractie van de totale bezetting van de wachtlijst die doorstroomt naar een *andere* zorgvorm dan de intramurale en semimurale woonvoorzieningen, kleiner is gekozen. Deze variant is een reflectie van de aanzienlijke onvolledigheid van uitstroomgegevens in de wachtlijstregistratie.
4. 'Schone wachtlijst': variant op 'Referentie', waarbij de initiële omvang van de wachtlijst met 20% is gereduceerd, aan de hand van een schatting van het aantal ten onrechte als wachtend ingeschreven personen.

5. ‘Verbeterde overleving’: variant op ‘Referentie’, waarin de overleving van verstandelijk gehandicapten in instellingen extra verbetert door een extra afname in de sterftekansen van 10% in de periode 2000-2020.

De alternatieve scenario’s zijn deels een reflectie van mogelijke beleidsrichtingen (bijvoorbeeld scenario 2), maar vooral van de onzekerheid over maatschappelijke ontwikkelingen (bijvoorbeeld scenario 2 en 5) of van onzekerheden in de ingangsgegevens (de scenario 3 en 4).

Resultaten

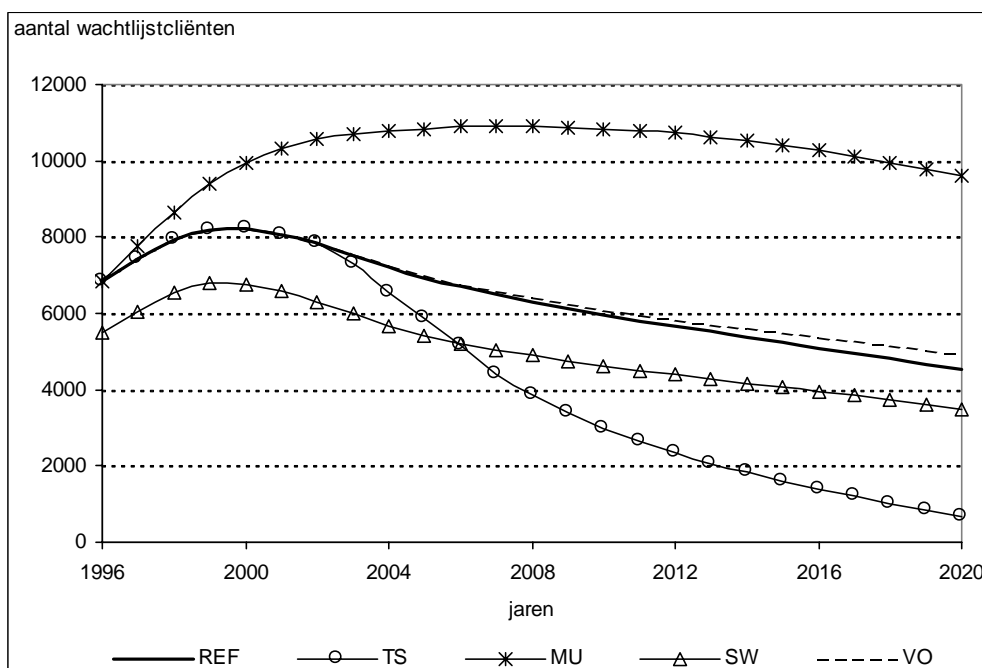
Het aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking groeit in de periode 1996-2010 met ruim 5% (van 104.400 tot 109.700), in de periode van 2010 tot 2020 vlakt de groei af tot 110.800. De toekomstige vergrijzing onder de verstandelijk gehandicapten is groot: in de periode 1996-2020 vindt er meer dan een verdubbeling plaats van het aantal verstandelijk gehandicapten van 65 jaar en ouder. Met name in semimurale instellingen is een grote vergrijzing te verwachten.

De uitkomsten van de scenarioberekeningen ten aanzien van de omvang van de wachtlijst zijn gegeven in *tabel 1* en *figuur 1*. Onder het referentiescenario groeit de wachtlijst ten opzichte van 1996 (ongeveer 6.850) eerst met circa 20% tot ongeveer 8.200 in 2000 en daalt vervolgens. De daling is toe te schrijven aan het feit dat alle aangenomen trends in het referentiescenario (minder indicaties, meer uitstroom naar een ‘overige’ zorgvorm, capaciteitsgroei intra- en semimuraal) in de richting van verkleining van de wachtlijst werken, in een mate die op termijn de groei in het aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking meer dan compenseert.

Verder blijkt dat met name variaties in de parameters betreffende de in- en uitstroom van de wachtlijst een sterk effect op de uitkomsten hebben. Dit blijkt bijvoorbeeld uit de verschillen tussen de scenario’s ‘thuis-steun’ en ‘minder uitstroom’, die in 2010 al meer dan een drievoudig verschil van de wachtlijstomvang laten zien, in het ene geval een sterke reductie (meer dan een halvering), in het andere geval een groei met meer dan 50% ten opzichte van 1996. Deze gevoeligheid wordt bevestigd door een apart uitgevoerde onzekerheidsanalyse. Op basis van de onzekerheid in de gegevens en van een mogelijk te optimistische aanname over de trend in de uitstroom naar een ‘overige’ zorgvorm zal de berekende wachtlijstontwikkeling in het referentiescenario een *onderschatting* kunnen betekenen. Als daarentegen het ‘schone wachtlijst’-scenario op realiteit zou berusten, is eerder sprake van een *overschatting*.

Tabel 1: Wachtlijstontwikkeling onder de diverse scenario’s (index: aantal wachtenden in het referentiescenario in 1996 = 100).

<i>Scenario</i>	1996	2000	2010	2020
<i>Referentie</i>	100	120	87	66
<i>Thuis-steun</i>	100	120	44	10
<i>Minder uitstroom</i>	100	145	158	140
<i>Schone wachtlijst</i>	80	99	67	51
<i>Verbeterde overleving</i>	100	120	89	72



Figuur 1: Wachtlijstontwikkeling onder de diverse scenario's (REF: referentiescenario; TS: Thuis-steun; MU: Minder uitstroom; SW: Schone wachtlijst; VO: Verbeterde overleving).

Conclusie

De verschillende scenario's worden alle gekenmerkt door een verzameling plausibele aannames. De grote verschillen duiden vooral op de ontoereikendheid van de beschikbare gegevens om over langere periodes betrouwbare projecties te kunnen berekenen. De hier gegeven resultaten moeten dan ook meer gezien worden als middel om de discussie te structureren dan als voorspellingen waarop zwaarwegende beleidsbeslissingen kunnen worden gebaseerd.

Aanbevelingen

Om in de toekomst betrouwbaarder schattingen te kunnen maken, is in de eerste plaats een verbetering van de gegevensvoorziening nodig. Deze verbetering is echter een proces waarvan de resultaten pas over enkele jaren beschikbaar zullen zijn. Voor meer specifieke en onderbouwde uitspraken over wachtlijstontwikkelingen kunnen tevens andere aspecten in de vraagstelling worden betrokken. In het licht van deze beide overwegingen zijn de belangrijkste aanbevelingen:

- Een geactualiseerde schatting van het aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking is nodig om een beter beeld te krijgen van het aantal thuiswonende verstandelijk gehandicapten.
- Om een beter inzicht te krijgen in het toekomstig aantal gehandicapten is het zinvol om behalve met veranderingen in de sterfte, voor zover mogelijk, tevens rekening te houden met veranderingen in de geboorteprevalentie van verstandelijk gehandicapten. Hierin vinden mogelijk verschuivingen plaats door enerzijds de toename van het aantal vroeggeboorten, met een relatief grote kans op verstandelijke handicap, mede doordat vrouwen op latere leeftijd kinderen krijgen, door hormonale therapie en IVF, en anderzijds de mogelijkheid van prenatale screening en diagnostiek, gekoppeld aan zwangerschapsonderbreking.

- Om de kwaliteit van de wachtlijstgegevens te verbeteren dient vooral veel aandacht uit te gaan naar een meer accurate registratie van de realisaties van zorg en de ernst van de handicap. De noodzaak voor kwaliteitsverbetering geldt in nog sterkere mate voor de semimurale bewoners registratie.
- Om een effectieve koppeling te kunnen maken tussen de wachtlijstregistratie en de registraties van zorgaanbieders dienen de definities van de productfuncties van de verschillende registraties, anders dan momenteel het geval is, op elkaar aan te sluiten.
- Gezien het transformatieproces in de gehandicaptenzorg om cliënten ondersteund te laten wonen en werken in de (lokale) samenleving, waarbij zoveel mogelijk gebruik wordt gemaakt van algemene voorzieningen, dienen de hieraan gerelateerde registraties hierop ingericht te zijn zodat duidelijkheid verkregen kan worden over de vormen van ondersteuning die geleverd worden en door welke aanbieders dat gebeurt.
- Om meer specifieke en onderbouwde uitspraken over de wachtlijstontwikkeling te doen dienen andere aspecten in de onderzoeksvraag meegenomen te worden. Te denken valt aan regionale knelpunten in de zorgverlening, urgentie en wachttijden van wachtlijstcliënten, kostenaspecten en allocatieproblematiek en de relatie tussen sociaal-culturele aspecten van de verstandelijk gehandicapte populatie en het tijdstip en soort van indicatie voor zorg.
- Voor het bovenstaande is een meer algemene vereiste dat unieke cliëntnummers worden ingevoerd zodat verschillende gegevensbestanden op een efficiënte manier gecombineerd kunnen worden. Dan kunnen cliëntenstromen over verschillende registraties in beeld worden gebracht en kunnen knelpunten in de zorgvoorziening optimaal onderzocht worden.

Voorwoord

Medio juni 1997 heeft de Directie Gehandicaptenbeleid van VWS aan het RIVM verzocht om ten behoeve van de beleidsvoorbereiding een stroommodel voor de verstandelijk gehandicaptenzorg te ontwikkelen. Eind september 1997 is dit vervolgens door de toenmalige staatsecretaris in een brief aan de Tweede Kamer aangekondigd. Destijds werd voorzien dat de eerste resultaten ongeveer een jaar na ontvangst van de benodigde data beschikbaar zouden kunnen zijn. Na anonimisering zijn in oktober en november 1998 de ZRS- en instellingsgegevens bij het RIVM binnengekomen. Vervolgens is aangevangen met het ontwikkelen van het stroommodel waarbij het onderzoek is beperkt tot de wachtlijst voor woonvoorzieningen. In dit rapport worden de modelstructuur en de eerste resultaten van modelberekeningen gepresenteerd.

Gedurende de gehele looptijd van het onderzoek is er intensief overleg gevoerd met de Directie Gehandicaptenbeleid van het Ministerie van VWS. Met name gaat dank uit naar JT Schokker van deze Directie voor zijn rol in de begeleiding en sturing van het onderzoek.

Daarnaast zijn de auteurs dank verschuldigd aan de Vereniging Gehandicaptenzorg en het NZi voor het beschikbaar stellen van gegevens; aan H van Solinge van het NIDI voor het beschikbaar stellen van onderzoeksgegevens op het gebied van sterfte en ontslag uit intramurale instellingen; aan AH van Zon (MERIT) voor zijn ideeën en suggesties bij het ontwerpen van het model; aan HBM Hilderink (RIVM/MNV) voor zijn hulp bij de uitvoering van de onzekerheidsanalyses; en aan PW Achterberg, AHP Luijben en D Ruwaard (RIVM/VTV) voor hun commentaar op concepten van dit rapport.

Inhoud

1. Inleiding en vraagstelling	9
2. Modelstructuur, definities en gegevens	10
2.1 <i>Modelstructuur</i>	10
2.2 <i>Definities en gegevens</i>	11
3. Uitgangspunten voor scenario's	16
4. Resultaten	19
4.1 <i>Aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking</i>	19
4.2 <i>Referentiescenario</i>	20
4.3 <i>Alternatief scenario 'thuis-steun'</i>	22
4.4 <i>Alternatief scenario 'minder uitstroom'</i>	24
4.5 <i>Alternatief scenario 'schone wachtlijst'</i>	25
4.6 <i>Alternatief scenario 'verbeterde overleving'</i>	26
4.7 <i>Onzekerheidsanalyse</i>	27
5. Conclusies en discussie	28
Literatuur	32
Bijlage 1 Verzendlijst	35

1. Inleiding en vraagstelling

In de zorg bestaan wachtlijsten. Voor sommige zorgvormen zijn wachtlijsten bedoeld als planningslijsten voor een goede logistieke organisatie en worden niet als problematisch ervaren. Maar ook kunnen wachtlijsten problematisch zijn omdat er gezondheidsverliezen optreden ten gevolge van te laat ontvangen zorg (Post en Stokx, 1997), of omdat er problemen ontstaan in het sociaal-culturele vlak (De Klerk en Timmermans, 1998; Van Berkum en Haveman, 1995). Wachtlijsten ontstaan door discrepanties tussen vraag en aanbod, bijvoorbeeld door verschuivende ziektepatronen, veranderende behoefte aan zorg, veranderende indicatiestelling of capaciteitsbeperkingen.

De zorg voor verstandelijk gehandicapten is een van de terreinen waar de omvang van de wachtlijsten als 'problematisch' (VWS, 1997) of zelfs 'onaanvaardbaar' (VWS, 1996) gezien wordt. Voor met name de voorzieningen 'dagbesteding' en 'wonen' zijn er veel wachtenden en lange wachttijden (NZi, 1997; ZRS, 1998a). Eind 1997 waren er ongeveer 3.600 *urgent* wachtenden voor dagbesteding en ruim 7.000 *urgent* wachtenden voor wonen. Voor ongeveer een kwart tot een derde van de cliënten is de wachttijd meer dan twee jaar (ZRS, 1998a). Overheid en veld besteden dan ook veel aandacht aan maatregelen tot vermindering van de wachtlijsten in de zorg voor verstandelijk gehandicapten (VWS, 1998). De maatregelen richten zich met name op capaciteitsuitbreiding van verschillende zorgvormen. Daarnaast wordt er gewerkt aan de stimulering van de doorstroming van cliënten tussen instellingen, de ontwikkeling van nieuwe zorgvormen en adequate registratie en beheer van wachtlijsten.

VWS heeft aan het RIVM gevraagd behulpzaam te zijn bij het vergroten van het inzicht in het verschijnsel wachtlijsten in de verstandelijk gehandicaptenzorg. De oorspronkelijke vraagstelling hierbij was: *'Een doorrekening op landelijk niveau te maken van de ontwikkeling van de wachtlijst voor wonen binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, bij gelijkblijvende zorgcapaciteit voor de komende 10 à 20 jaar, gebaseerd op demografische ontwikkelingen'*. Deze vraag is in deze studie uitgewerkt door het ontwikkelen van een dynamisch model waarin patiëntenstromen in de tijd worden beschreven, en de toekomstige omvang van de wachtlijsten voor woonvormen voor verstandelijk gehandicapten (intramuraal, semimuraal en sommige andere woonvoorzieningen) in beeld wordt gebracht.

Bij de opzet van het model en de definitie van de randvoorwaarden is geregeld overleg gevoerd tussen RIVM en VWS/DGB (Directie Gehandicaptenbeleid). Naar aanleiding van dit overleg is gekozen voor de vorm van een scenario-onderzoek (Van Genugten *et al.*, 1993). Hierbij zijn naast een 'referentiescenario' vier alternatieve scenario's geformuleerd. Het referentiescenario (1) gaat uit van de huidige situatie, met enkele additionele aannames over trends ten aanzien van instroom en uitstroom van de wachtlijst en capaciteiten van de instellingen. Deze aannames zijn gemaakt op basis van analyse van recente (beperkte) gegevens en overleg met VWS. In de alternatieve scenario's zijn extra aannames gedaan over (2) afname van indicatiestelling voor woonvoorzieningen ('thuis-steun'-scenario), (3) een minder grote uitstroom uit de wachtlijst naar een *andere* zorgvorm dan de intramuraal en semimuraal woonvoorzieningen, als reflectie van de onzekerheid van de ingangsgegevens, (4) de vervuiling van de huidige wachtlijsten ('schone wachtlijst'-scenario), en (5) een extra verbeterde overleving onder verstandelijke gehandicapten ('verbeterde overleving'-scenario). Voor verduidelijking van de aannames, zie *hoofdstuk 2 en 3*.

Het rapport is als volgt opgebouwd. In *hoofdstuk 2* worden modelstructuur, definities en gegevens besproken. *Hoofdstuk 3* beschrijft de scenario's en *hoofdstuk 4* de resultaten. In *hoofdstuk 5* worden tenslotte de resultaten besproken in het licht van de onzekerheden in de gegevens en aannames, en worden aanbevelingen gedaan voor verdere gegevensverzameling en onderzoek. Details en achtergronden verschijnen in een aparte rapportage.

2. Modelstructuur, definities en gegevens

Dit hoofdstuk beschrijft het wachtlijstmodel en gaat in op de definities en gegevens die gebruikt zijn in de modellering.

2.1 Modelstructuur

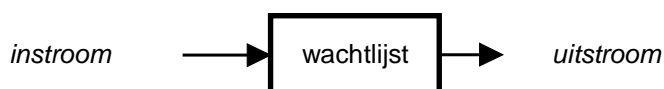
In het algemeen kan een wachtlijststelsel geschetst worden als in *figuur 2*. De wachtlijst bevat op een bepaald moment een aantal personen. De stromen omvatten een aantal personen dat per tijdseenheid de wachtlijst in- of uitstroomt. Modellen die een wachtlijststelsel op deze manier beschrijven worden *stroommodellen* genoemd.

Een uitwerking van dit principe in een stroommodel voor de woonzorg voor verstandelijk gehandicapten is gegeven in *figuur 3*. De blokken stellen de woonsituaties voor van de verstandelijk gehandicapte: thuis of in een intramurale of semimurale instelling. Het blok 'thuis' omvat in het model ook personen die van een andere zorgvorm (bijvoorbeeld ambulante) gebruik maken, en personen die in andere dan een intramurale of semimurale instelling voor verstandelijk gehandicapten zijn opgenomen (bijvoorbeeld ziekenhuis, verpleeghuis). Deze andere zorgvormen zijn niet expliciet in het model opgenomen vanwege de complexiteit, het gebrek aan adequate gegevens, maar ook omdat de vraagstelling zich concentreert op de wachtlijst voor woonvoorzieningen. De pijlen geven de stromen van verstandelijk gehandicapten aan.

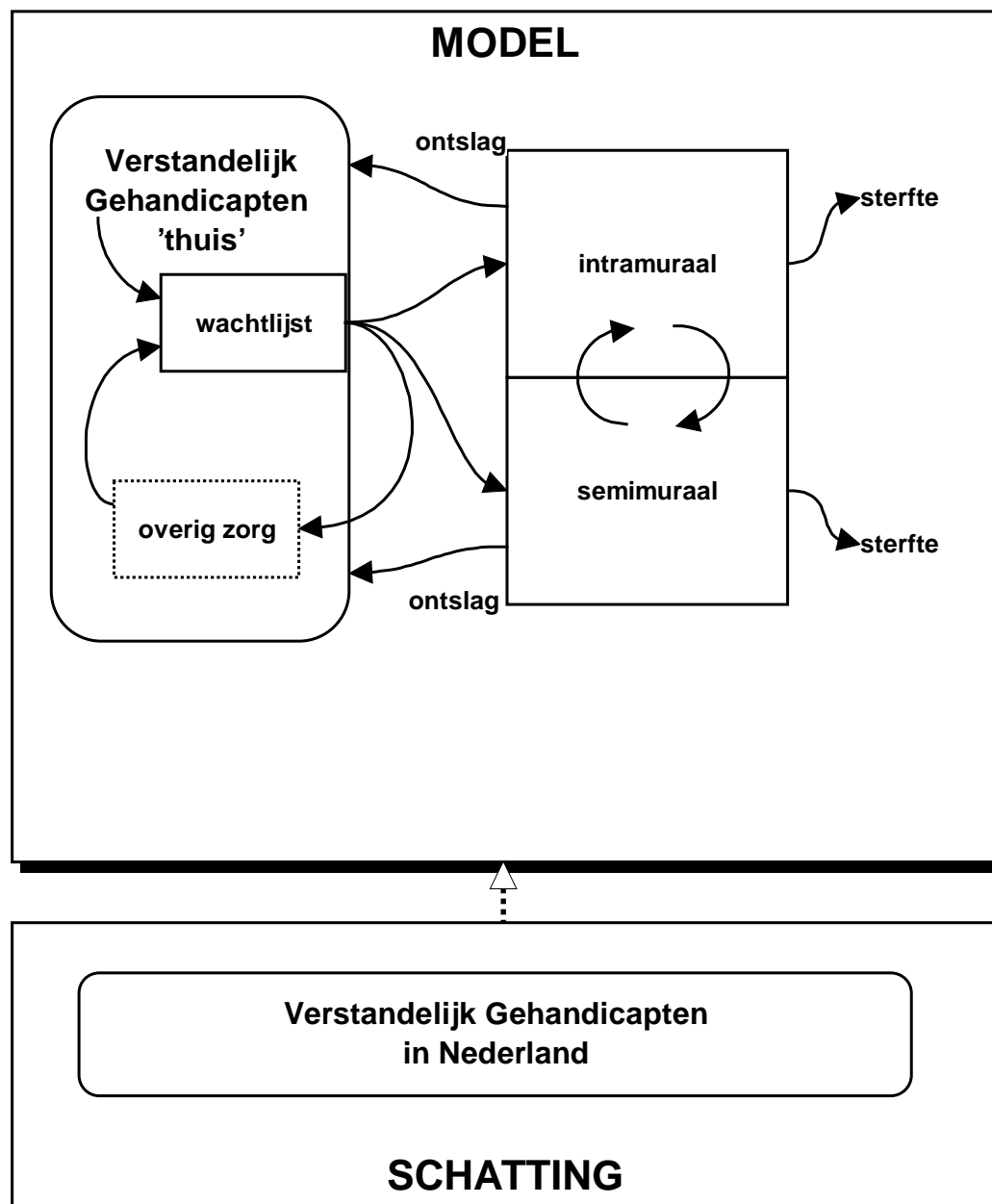
De *dynamiek in de wachtlijst voor wonen* wordt bepaald door enerzijds de instroom, via nieuwe indicaties, en anderzijds de uitstroom naar de intramurale en semimurale instellingen en naar een 'overige' zorgvorm. De uitstroom uit de wachtlijst naar intramurale en semimurale instellingen wordt bepaald door de capaciteit van deze instellingen en de uitstroom uit deze instellingen, via sterfte of ontslag (eventueel gepaard gaande met opname in andere zorginstellingen). Stagnatie van de doorstroming vanuit de wachtlijst naar de instellingen treedt bijvoorbeeld op wanneer, bij gelijkblijvende capaciteit van de instellingen, de doorstroming naar andere zorginstellingen vermindert, of wanneer de levensverwachting van de verstandelijk gehandicapten toeneemt. Deze levensverwachting is van oudsher aanzienlijk minder dan die van de algemene bevolking, maar het verschil lijkt kleiner te worden.

De basis van het systeem vormt een schatting van het aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking. Dit aantal wordt onderverdeeld over de verschillende situaties waarin zij zich kunnen bevinden, aangegeven door de blokken in het model.

Het model rekent in tijdstappen van één jaar. In deze studie zijn berekeningen uitgevoerd voor de periode van 1996 (startjaar) tot aan het jaar 2020.



Figuur 2: Eenvoudig stroomschema van een wachtlijststelsel.



Figuur 3: Blokschema van het stroommodel voor de wachtlijst voor wonen in de verstandelijk gehandicaptenzorg.

2.2 Definities en gegevens

Hieronder wordt aangegeven hoe de totale *populatie verstandelijk gehandicapten* is geschat, hoe de verschillende *woonsituaties* en *stromen* van de verstandelijk gehandicapten in het model zijn gedefinieerd, en waar gegevens ter beschikking stonden om het model te vullen. In principe is in het model in elke situatie het aantal aanwezige personen onderscheiden naar geslacht, leeftijdsklasse (14) en handicapklasse (5), zoveel mogelijk aansluitend bij de in de sector verstandelijk gehandicapten gebruikte registraties.

2.2.1 Aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking

Uitgangspunt van deze studie is een schatting van het aantal verstandelijk gehandicapten in Nederland in 1996, met projecties tot 2020. Deze zijn berekend op basis van Maas *et al.* (1987) en De Klerk en Timmermans (1998). Het eerste onderzoek geeft een schatting van het aantal verstandelijk gehandicapten in 1986, het laatste geeft een raming van de aantallen diep verstandelijk gehandicapten in 1995, 2000 en 2005.

De schattingen van Maas *et al.* (1987) specificeren naar geslacht, 1-jaars leeftijdsklassen en 2 handicapklassen (licht en diep; deze zijn met een tevens aan Maas ontleende verdeelsleutel opgedeeld naar de hier gebruikte handicapklassen). Ten behoeve van de huidige studie zijn deze aantallen demografisch geprojecteerd over de periode 1986-2020, met één extra aspect: voor de klasse diep gehandicapten is op basis van een studie van De Klerk en Timmermans (1998) een extra toename verondersteld. Deze is gebaseerd op een extra sterftereductie (ten opzichte van de algemene bevolking) voor de periode 1986-2005, geschat op basis van feitelijke sterftegegevens uit instellingen over 1986-1995.

Voor de demografische projecties is gebruik gemaakt van de meest recente CBS-bevolkingsprognoses (midden variant) (De Beer, 1999). Voor 1996 komt het geschatte aantal verstandelijk gehandicapten in Nederland op 104.400.

2.2.2 Verblijfsituaties

Thuisituatie

Dit is de situatie waarin een verstandelijk gehandicapte thuis woont, met eventuele extra ondersteuning. In het model vallen hieronder ook personen die van een andere zorgvorm gebruik maken dan een intramurale of semimurale instelling. Dit is inherent aan de berekeningswijze: het aantal verstandelijk gehandicapten in deze categorie wordt verkregen door het aantal personen in de intramurale en semimurale instellingen af te trekken van het totaal aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking. Voor 1996 is de schatting van het aantal thuiswonende verstandelijk gehandicapten 58.400.

Wachtlijst voor wonen

Deze omvat alleen cliënten die zijn geïndiceerd voor wonen (intramurale, semimurale en sommige extramurale voorzieningen, technisch gedefinieerd volgens codes E007-E011) en van wie de woonsituatie bij indicatie door een indicatiecommissie de 'thuisituatie' is (dus inclusief een 'overige' zorgvorm). Dit is een belangrijke afbakening in de wachtlijstdefinitie en omvat dus geen herindicaties van cliënten die al in een instelling verblijven. De omvang van de wachtlijst voor wonen voor de startdatum van de modelberekeningen (1 januari 1996) is gebaseerd op cijfers van het 'Zorgregistratiesysteem' (ZRS; het registratiesysteem voor indicaties, realisaties en aantallen wachtenden binnen de zorg- en dienstverlening voor mensen met een verstandelijke handicap; elektronisch bestand over de jaren 1996-1997). De cijfers zijn gespecificeerd naar geslacht, leeftijd en handicapklasse. De wachtlijstgegevens zijn onvolledig in de registratie van ernst van handicap (35% van het totaal aantal wachtlijstcliënten heeft een 'onbekende' handicap). Deze onvolledigheid heeft een beperkend effect op de handicapspecifieke berekeningen in het gehele model. Er is voorts geen rekening gehouden met urgentieklasse. Gecorrigeerd voor meerdere indicaties per cliënt komt de totale omvang van de wachtlijst op 1 januari 1996 op 6.848 personen.

Intramurale instelling

Dit omvat residentiële woonvormen van algemene instellingen. Volgens gegevens van de 'Landelijke Registratie Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke

handicap', verslagjaar 1995, (afgekort 'LRZ-95') (VGN en NZi, 1996; NZi, 1998) komt het totaal aantal cliënten in deze categorie per 31 december 1995 op 29.160 personen.

Semimurale instellingen

Hieronder vallen gezinsvervangende tehuizen inclusief dependances en nevenvestigingen, kinder-gezinsvervangende tehuizen, kortverblijftehuizen en trainingshuizen. Hier zijn verschillende gegevensbronnen gebruikt: een bestand uit de registratie van de semimurale zorg voor verstandelijk gehandicapten over het verslagjaar 1996 (NZi, 1998), COTG-cijfers over de capaciteiten in de semimurale zorg in 1996 en de rapportage 'Gebruikers Geïnterviewd 1994' (VGN, 1996). Op grond van de COTG-cijfers is de totale bezetting op 1 januari 1996 van de semimurale instellingen 16.863 cliënten. De verdelingen naar geslacht, leeftijd en handicap zijn gebaseerd op de andere twee bronnen.

'Overige' zorgvormen

Zoals gezegd bevindt zich de groep cliënten die andere dan intramurale of semimurale zorg geniet in de 'thuissituatie', in termen van het model. Dit gaat om bijvoorbeeld thuiszorg, verpleeghuiszorg, psychiatrische zorg en ambulante zorg. Het belang van deze groep is dat er in het model sprake is van uitstroom uit de wachtlijst voor wonen naar deze typen zorg. De omvang van deze diverse groep wordt in het model niet verder omschreven, omdat het model door deze toevoeging aanzienlijk complexer wordt terwijl de benodigde gegevens nagenoeg ontbreken.

2.2.3 Cliëntenstromen

In dit model worden cliëntenstromen berekend als *fracties* van aantallen verstandelijk gehandicapten in een verblijfssituatie. Ter illustratie: de sterfte in intramurale instellingen in een is jaar een geslacht-, leeftijd- en handicapspecifieke fractie (deel) van de bezetting van deze instellingen aan het begin van dat jaar. Een *fractie* van een aantal kan gelezen worden als een *deel* van dat aantal.

Instroom in de wachtlijst

Een verstandelijk gehandicapte in de 'thuissituatie' komt op de wachtlijst wanneer een *indicatie voor wonen* wordt afgegeven. In het model is dit gegeven als een bepaalde fractie van het aantal 'thuiswonende' verstandelijk gehandicapten. Voor de berekening van deze fractie zijn de wachtlijstgegevens van het ZRS over 1996 en 1997 gecombineerd met de schatting van het aantal verstandelijk gehandicapten in de thuissituatie. De totale instroom vanuit de 'thuissituatie' (dus inclusief die vanuit overige zorgvormen) was in die jaren 2.650 respectievelijk 3.050. De fracties zijn voor de leeftijd-, geslacht- en handicapklassen apart berekend en kunnen per groep sterk verschillen. Voor de start van het model is het gemiddelde een jaarlijkse instroom van ongeveer 49 per duizend 'thuiswonenden'. In het model is additioneel een trend in deze fractie verondersteld (zie onder *hoofdstuk 3*, referentiescenario), gebaseerd op een analyse van de wachtlijstgegevens over de periode 1996-1998.

Uitstroom uit de wachtlijst

Deze vindt plaats door instroom naar intramurale en semimurale instellingen of een uitstroom van de wachtlijst naar een 'overige' zorgvorm. De instroom naar intramurale en semimurale instellingen kan alleen optreden als er plaatsen in deze instellingen vrijkomen door ontslag en sterfte (op basis van de *instellingsregistraties*) of capaciteitsuitbreidingen, en wordt in het model hierdoor bepaald (zie verder bij uitstroom intra- en semimurale instellingen). Er wordt geen rekening gehouden met sterfte van wachtlijstcliënten omdat hiervoor de gegevens

ontbreken en ook omdat terminale wachtlijstcliënten via een ‘overige’ zorgvorm de nodige zorg zullen ontvangen en op deze manier van de wachtlijst afvloeien.

De uitstroom naar een ‘overige’ zorgvorm is gebaseerd op de *wachtlijstregistratie*. Deze registratie kent onder meer realisaties door een ambulante en een ‘andere’ zorgaanbieder en bevat echter ook een (relatief grote) groep ‘niet ingevuld’. Deze realisaties zijn in dit onderzoek samengenomen in de uitstroom uit de wachtlijst naar een ‘overige’ zorgvorm. De stroom naar een ‘overige’ zorgvorm wordt berekend als een bepaalde fractie van de omvang van de wachtlijst. Voor de berekening hiervan zijn de wachtlijstgegevens over 1996 en 1997 gebruikt. De totale uitstroom in 1996 en 1997 naar een ‘overige’ zorgvorm was 580 personen, respectievelijk 752. Voor de start van het model is uitgegaan van het gemiddelde over deze jaren, hetgeen neerkomt op ongeveer 97 cliënten per duizend wachtlijstcliënten. In het model is additioneel een trend in deze fractie verondersteld (zie onder *hoofdstuk 3*, referentiescenario) op grond van een analyse van de wachtlijstgegevens over de periode 1996-1998. In het ‘minder uitstroom’ scenario is voor de initiële uitstroomfractie een lager getal gekozen (zie *hoofdstuk 3 en 4*).

Bij gebrek aan gegevens is de geslacht-, leeftijd- en handicapklasseverdeling van de uitstroom naar ‘overig’ evenredig verondersteld aan de samenstelling van de wachtlijst.

Uitstroom uit intramurale instellingen

Uitstroom vindt plaats door sterfte of door ontslag. In het laatste geval is de bestemming een semimurale instelling of de thuissituatie (inclusief een ‘overige’ zorgvorm). In het laatste geval kan de cliënt overigens weer instromen in de wachtlijst. In dit onderzoek is uitgegaan van gegevens van het LRZ over 1995 omdat de gegevens over 1996 niet volledig genoeg waren in verband met een revisie van het registratiesysteem in dat jaar. Volgens gegevens van het LRZ-95 zijn in 1995 ongeveer 320 cliënten uit intramurale instellingen ontslagen en ongeveer 470 cliënten overleden. Van de ontslagen cliënten stroomt ruim een kwart door naar een semimurale instelling (ongeveer 85 personen in 1995).

In het model wordt gerekend met vaste ontslag- en sterftefracties (geslacht-, leeftijd- en handicapspecifiek). Deze zijn geschat door combinatie van een onderzoek van Van Solinge en Ekamper (1998) en de bovenstaande LRZ gegevens. Gemiddeld over alle groepen komen deze fracties ongeveer op jaarlijks 11 ontslagen (waarvan circa 3 naar semimuraal) en 16 sterfgevallen per duizend intramurale cliënten.

Voor de overplaatsingen van intramurale naar semimurale instellingen worden apart berekende geslacht-, leeftijd- en handicapspecifieke fracties gebruikt, gebaseerd op de LRZ cijfers.

Uitstroom uit semimurale instellingen

Uitstroom vindt plaats door sterfte of door ontslag. In het laatste geval is de bestemming een intramurale instelling of de thuissituatie (inclusief een ‘overige’ woonsituatie of ‘overige’ zorgvorm). In het laatste geval kan de cliënt overigens weer instromen in de wachtlijst. Voor de gebruikte gegevens, zie boven onder ‘semimuraal’. Een schatting van het aantal ontslagen cliënten in 1996 komt op circa 350 personen, van het aantal overledenen op ongeveer 110. Van de 350 ontslagen personen stromen er ongeveer 210 door naar een intramurale instelling.

In het model wordt gerekend met vaste ontslag- en sterftefracties (geslacht-, leeftijd- en handicapspecifiek). Bij gebrek aan gegevens zijn de sterftefracties berekend uit de boven gegeven totaalcijfers, met toepassing van de geslacht-, leeftijd- en handicapspecifieke sterftekansen van de intramurale cliënten. De ontslagfracties zijn, eveneens bij gebrek aan gegevens, op basis van de totaalcijfers evenredig over de specifieke groepen verdeeld. Gemiddeld komen de fracties op ongeveer 21 ontslagen (waarvan ruim de helft doorstroomt naar intramuraal) en 7 overleden cliënten per duizend semimurale cliënten.

Voor de overplaatsingen van semimurale naar intramurale instellingen worden apart berekende geslacht-, leeftijd- en handicapspecifieke fracties gebruikt, gebaseerd op de LRZ cijfers.

Doorstroming tussen instellingen

In het model wordt rekening gehouden met doorstroming van intramurale naar semimurale instellingen en omgekeerd (zie ook hierboven). De LRZ gegevens over de intramurale instellingen laten voor 1995 overplaatsingen zien van ongeveer 85 personen van intra- naar semimuraal (ruim een kwart van de ontslagen uit intramuraal) en ongeveer 210 van semi- naar intramuraal (ruim de helft van de ontslagen uit semimuraal). Zoals gezegd worden voor deze overplaatsingen apart berekende geslacht-, leeftijd- en handicapspecifieke fracties gebruikt, gebaseerd op de LRZ cijfers. Deze overplaatsingen zijn van belang omdat ze van invloed zijn op de instroom in de instellingen vanuit de wachtlijst.

Samenvatting ingangsgegevens

Nog eens samengevat zijn de ingangsgegevens, voor de startdatum 1 januari 1996, alles geslacht-, leeftijd- (14 klassen) en handicap- (5 klassen) specifiek:

- Omvang wachtlijst 6.848 personen;
- Bezetting intramurale instellingen 29.160 personen;
- Bezetting semimurale instellingen 16.863 personen;
- Instroom in de wachtlijst 49 per duizend 'thuiswonende' verstandelijk gehandicapten;
- Uitstroom uit de wachtlijst naar een 'overige' zorgvorm 97 per duizend wachtlijstcliënten;
- Sterfte in intramurale instellingen 16 per duizend intramurale cliënten; ontslag 11 per duizend;
- Sterfte in semimurale instellingen 7 per duizend semimurale cliënten; ontslag 21 per duizend.

3. Uitgangspunten voor scenario's

Voor een goed begrip van de resultaten van de modelberekeningen zijn niet alleen de structuur, definities en ingangsgegevens van het model van belang, maar ook de gekozen uitgangspunten en aannames. Zoals eerder gezegd is in overleg met VWS gekozen voor een referentiescenario en vier alternatieve scenario's. Deze zijn als volgt gedefinieerd.

Referentie scenario

Voor het referentiescenario zijn ten aanzien van toekomstige ontwikkelingen de volgende aannames gedaan. Deze zijn gebaseerd op analyse van recente (beperkte) gegevens en overleg met VWS.

- *Het aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking* ontwikkelt zich volgens een demografische projectie uitgaande van gegevens over 1986 (Maas *et al.*, 1987), met een extra sterftereductie voor de diep gehandicapten over de periode 1996-2005 op basis van SCP berekeningen (De Klerk en Timmermans, 1998).
- *De fractie indicaties bij verstandelijk gehandicapten in de thuissituatie neemt af*. Op basis van analyse van wachtlijstgegevens over 1995-1998 is in het model verondersteld dat in 1998 het aantal indicaties per duizend verstandelijk gehandicapten in de thuissituatie afneemt met 5% ten opzichte van het aantal van 1996 (in 1997 geen verandering). In 1999 neemt dit aantal af met 5% ten opzichte van 1998 en in de periode tot 2004 vermindert deze afname geleidelijk tot 0% per jaar. Daarna is dit aantal constant.
- *Het aantal realisaties door een 'overige' zorgaanbieder neemt toe*. Het betreft hier cliënten die vanuit de wachtlijst niet naar intra- of semimurale instellingen doorstromen maar andere vormen aangeboden krijgen, zoals ambulante zorg, thuiszorg, verpleeghuiszorg of psychiatrische zorg, of een 'niet ingevulde' bestemming hebben. Op basis van trendanalyses over 1995-1998 is in het model verondersteld dat het aantal realisaties per duizend cliënten op de wachtlijst naar deze bestemmingen in 1997 en 1998 toeneemt met 10 respectievelijk 20%, ten opzichte van het jaar ervoor. In de periode 1999-2005 neemt dit percentage extra realisaties geleidelijk af tot nul in het jaar 2005, waarna een vaste fractie is verondersteld.
- *De capaciteit van de intramurale instellingen stijgt* in de jaren 1996-1998 met 0,7 tot 0,4% (ruim 210, 150 en 110 plaatsen, respectievelijk), mede onder invloed van de in de periode 1997-1998 extra beschikbaar gestelde middelen. In de periode 2000-2020 groeit de capaciteit met 0,3% per jaar, overeenkomstig de demografische groei.
- *De capaciteit van de semimurale instellingen stijgt* in de jaren 1996 en 1997 met 2,7 en 2,3%, respectievelijk (450 en ruim 400 plaatsen), mede onder invloed van de in de periode 1997-1998 extra beschikbaar gestelde middelen. In de jaren 1999-2001 neemt deze groei af tot een constante groei van 0,3% per jaar in de periode 2002-2020, overeenkomstig de demografische groei.

Alternatief scenario 'thuis-steun'

In het referentiescenario is reeds een geleidelijke afname van de instroomfractie in de wachtlijst aangenomen. In dit eerste alternatieve scenario wordt verondersteld dat deze afname sterker verloopt. Dit is gebaseerd op een onderzoek van Van Berkum en Haveman (1995) waarbij uit een enquête bleek dat ouders en verzorgers van verstandelijk gehandicapte personen aangeven onder bepaalde voorwaarden bereid te zijn een indicatie voor woonzorg op een later tijdstip te laten plaatsvinden. In sommige gevallen zou worden afgezien van indicatie en zou het verstandelijk gehandicapt kind in de thuissituatie kunnen blijven.

De antwoorden van de ouders op de betreffende vragen uit het onderzoek van Haveman worden gebruikt in het 'thuis-steun' scenario. In dit scenario zal vanaf het jaar 2002:

- 11% van de ouders hun zoon of dochter 2 jaren langer thuis houden,
- 16% van de ouders hun kind vijf jaar langer thuis houden,
- 38% van de ouders hun kind blijvend thuis houden en
- is er voor 35% van de ouders geen sprake van een verandering.

Er wordt verondersteld dat de tijd tot 2002 nodig is om middelen te reserveren en structuren in de zorg aan te brengen zodat aan genoemde ondersteuning in de thuissituatie kan worden voldaan. Er is te weinig informatie beschikbaar om de verschuiving in tijdstip van indicatie te differentiëren naar geslacht-, leeftijd- en handicapklassen, vandaar dat de verschuiving voor alle geslacht-, leeftijd- en handicapklassen even groot is genomen. Het effect van dit scenario valt uiteen in twee delen. Het eerste deel betreft het effect van uitstel van het tijdstip van indicatie en het tweede deel het effect van het afzien van indicatie.

Alternatief scenario 'minder uitstroom'

In het referentiescenario is als uitgangswaarde voor de uitstroom uit de wachtlijst naar een 'overige' zorgvorm (andere dan de intramurale en semimurale woonvoorzieningen) het getal 97 per duizend wachtlijstcliënten geschat, ontleend aan een cijfer dat de bestemmingen 'ambulant', 'andere' en 'niet ingevuld' omvat. Deze laatste categorie beslaat ongeveer 80% van het totaal, en kan redelijkerwijs behalve uitstroom naar ambulant of 'andere', ook intramuraal en semimuraal omvatten. In dit scenario is de (enigszins) arbitraire maar niet onrealistische veronderstelling gemaakt dat een deel van de uitstroom naar een 'overige' zorgvorm (zijnde een deel van de 'niet ingevulde' realisaties) in werkelijkheid naar een intramurale of semimurale instelling gaat. Dit is vormgegeven door, in vergelijking met het referentiescenario, de uitstroom naar een 'overige' zorgvorm met de helft te reduceren. De plausibiliteit hiervan wordt ondersteund door het feit dat de instroom in intra- en semimurale instellingen volgens de instellingsregistratie hoger is dan de uitstroom uit de wachtlijst naar deze instellingen volgens de wachtlijstregistratie. (Anderzijds hoeven deze registraties niet strikt aan te sluiten omdat er instroom in de instellingen buiten de wachtlijst kan optreden.) De uitkomsten van dit scenario laten dus vooral de onvolledigheid en onbetrouwbaarheid in de ingangsgegevens zien.

Alternatief scenario 'schone wachtlijst'

In een onderzoek naar de betrouwbaarheid van (regionale) wachtlijstgegevens (Anova, 1997) is gebleken dat tot 20-30% van de cliënten nog geregistreerd stond maar in feite al zorg gerealiseerd had gekregen. Onderzoeken van Synergie Consultancy (1997) en Deloitte & Touche (1996) naar de betrouwbaarheid van de ZRS-gegevens over de periode tot 1996 wijzen uit dat de gegevens vervuild zijn.

In dit scenario worden deze resultaten toegepast op de basisgegevens uit het ZRS. Dit houdt in dat de oorspronkelijke gegevens op het gebied van bezetting van de wachtlijst met (een arbitrair gekozen) 20% is gereduceerd. Dit heeft met name effect op de initiële bezetting van de wachtlijst maar ook op de uitstroom van de wachtlijst naar een 'overige' zorgvorm omdat die uitstroom berekend is als een fractie van de wachtlijst.

Alternatief scenario 'verbeterde overleving'

In de schatting van het aantal verstandelijk gehandicapten in de Nederlandse bevolking zijn reeds trends ten aanzien van afnemende sterfte bij diep gehandicapten verwerkt, over de periode 1996-2005, op basis van de studie van De Klerk en Timmermans (1998). Van Daal en Krijnen (1997) maakten berekeningen van de toekomstige bezetting van gezinsvervangende tehuizen waarbij is verondersteld dat de overleving van *bepaalde* cliënten in tien jaar toeneemt doordat de sterftetekansen met 10% afnemen.

In dit scenario is aangenomen dat de overleving van *alle* cliënten in intramurale en semimurale instellingen in de periode 2000-2020 verbetert doordat de sterftetekansen van de intramurale en semimurale cliënten in deze periode met 10% afnemen. Deze verbeterde overleving komt bovenop de sterftetrend die in de schatting van het totaal aantal verstandelijk gehandicapten in de Nederlandse bevolking is verwerkt.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de schatting van het aantal verstandelijk gehandicapten in de Nederlandse bevolking en de in *hoofdstuk 3* beschreven scenario's gepresenteerd.

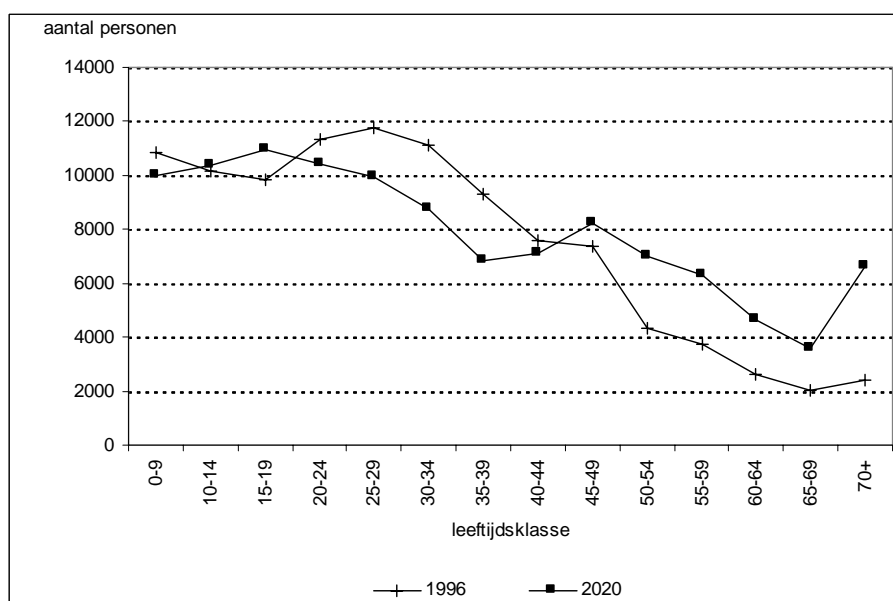
Bij alle berekeningen is een onderverdeling gemaakt naar vijf handicapklassen. De in *hoofdstuk 3* besproken onvolledigheid van de wachtlijstgegevens op het gebied van ernst van handicap heeft de berekeningen naar handicapklassen beperkt. Uit de uitkomsten van de berekeningen blijkt geen uitgesproken dynamiek ten aanzien van de verdeling tussen de handicapklassen. Om deze redenen zijn in deze rapportage geen gegevens gepresenteerd naar handicapklasse.

4.1 Aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking

Het totaal aantal verstandelijk gehandicapten in de Nederlandse bevolking in 1996 is berekend als 104.400. Dit aantal groeit tot 109.700 in 2010 en 110.800 in het jaar 2020. Het aantal verstandelijk gehandicapten in Nederland groeit in de periode 2000-2010 dus sneller dan in de periode 2010-2020.

Tabel 2: Procentuele groei in het aantal verstandelijk gehandicapten in de periode 2000-2020, naar geslacht en leeftijd, met tussen haken de overeenkomstige percentages voor de gehele Nederlandse bevolking.

periode	totaal	geslacht		leeftijd			
		m	v	0-19	20-44	45-64	65+
2000-2010	3,4 (4,8)	3,0 (5,1)	4,0 (4,6)	3,3 (2,6)	-9,6 (-6,7)	23,3 (19,4)	48,1 (14,4)
2010-2020	1,0 (2,8)	0,4 (3,0)	1,8 (2,5)	-3,9 (-4,0)	-2,2 (-4,0)	2,7 (3,3)	34,8 (27,9)



Figuur 4: Leeftijdsopbouw van het aantal verstandelijk gehandicapten in Nederland in de jaren 1996 en 2020.

Figuur 4 toont het aantal verstandelijk gehandicapten in 1996 en 2020 naar de 14 gehanteerde leeftijdsklassen en *tabel 2* geeft de procentuele groei voor de periode 2000-2020, geaggregeerd over vier leeftijdsklassen. Hier is duidelijk het sterk groeiende aandeel van de ouderen te zien, gepaard gaande met een afname in het aantal verstandelijk gehandicapten in de leeftijdsgroep 20-44 (zie *tabel 2*). De vergrijzing in de verstandelijke gehandicapte populatie is veel groter dan in de Nederlandse bevolking als geheel: de *groei* in het aantal verstandelijk gehandicapte 65-plussers in Nederland in de periode 2000-2010 is ruim 3 keer zo groot is als de groei van het aantal 65-plussers in de gehele Nederlandse bevolking.

4.2 Referentiescenario

De resultaten van het referentiescenario zijn beknopt weergegeven in *tabel 3*. Voor de aannames in dit scenario, zie *hoofdstuk 3*.

Tabel 3: Totaaloverzicht van een aantal grootheden in het referentiescenario in absolute waarden en geïndexeerd (1996=100).

		<i>absoluut</i>				<i>geïndexeerd</i>		
		<i>1996</i>	<i>2000</i>	<i>2010</i>	<i>2020</i>	<i>2000</i>	<i>2010</i>	<i>2020</i>
Aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking (x 1.000)	thuis	58,4	58,2	60,1	59,6	100	103	102
	intramuraal	29,2	29,7	30,7	31,7	102	105	109
	semimuraal	16,9	18,2	18,8	19,4	108	112	115
	totaal	104,4	106,1	109,7	110,8	102	105	106
Sterfte (x 100)	intramuraal	4,7	5,2	6,5	7,6	111	138	162
	semimuraal	1,1	1,5	2,1	2,6	132	190	228
	totaal	5,8	6,7	8,6	10,2	115	148	175
Ontslag (x 100)	intramuraal	3,2	3,2	3,5	3,9	98	108	122
	semimuraal	3,5	3,8	4,0	4,1	108	112	115
	totaal	6,8	7,0	7,4	8,0	103	110	119
Overplaatsingen vanuit (x 100)	intramuraal	0,8	0,8	0,9	1,0	98	108	122
	semimuraal	2,1	2,2	2,3	2,4	108	112	115
	totaal	2,9	3,1	3,2	3,4	105	111	117
Instroom in wachtlijst vanuit (x 1.000)	thuis	2,3	2,0	1,9	1,9	85	82	80
	overig	0,6	0,5	0,5	0,5	83	81	79
	totaal	2,9	2,4	2,4	2,3	85	82	80
Uitstroom uit wachtlijst naar (x 1.000)	overig	0,7	1,3	1,1	0,8	200	161	122
	intramuraal	0,8	0,7	0,9	1,0	89	109	128
	semimuraal	0,8	0,5	0,6	0,6	64	70	75
	totaal	2,3	2,6	2,5	2,5	113	110	107
Wachtlijst (x 1.000)	totaal	6,8	8,2	6,0	4,5	120	87	66

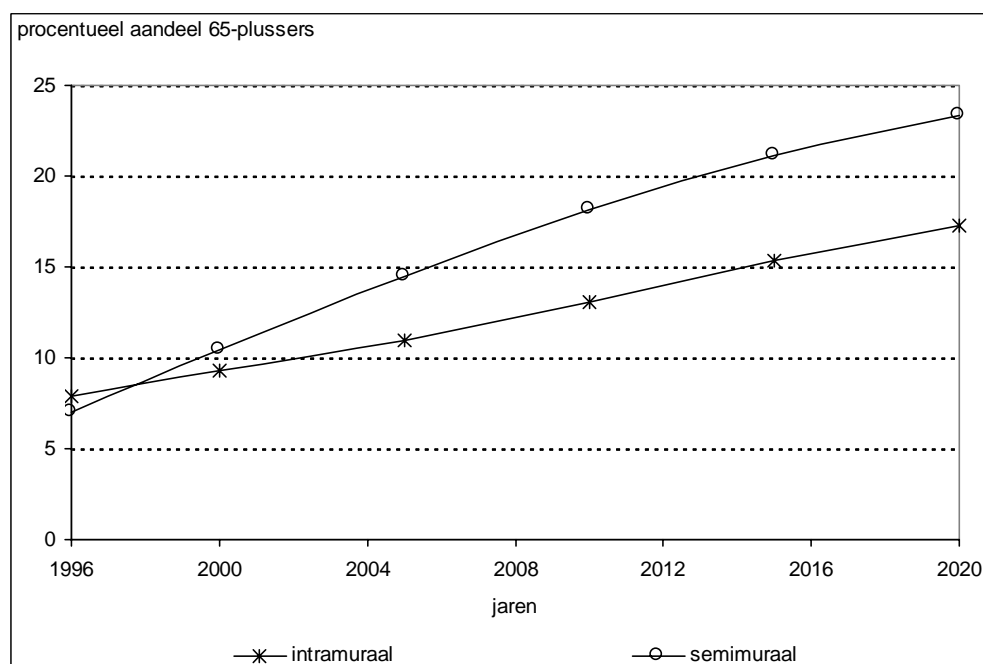
Aantal verstandelijk gehandicapten in de verschillende woonsituaties

Het aantal personen in intramurale en semimurale instellingen neemt in de periode 1996-2020 toe met respectievelijk 9% en 15%, wat rechtstreeks voortvloeit uit de aanname dat de capaciteit over die periode met deze percentages groeit. Wel heeft dit consequenties voor het aantal thuiswonende verstandelijk gehandicapten, dat immers is berekend door het verschil te nemen van het totaal aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking en de bezetting van de intramurale en semimurale instellingen. Dit aantal ‘thuiswonenden’ neemt in die periode met 2% toe (zie tabel 3).

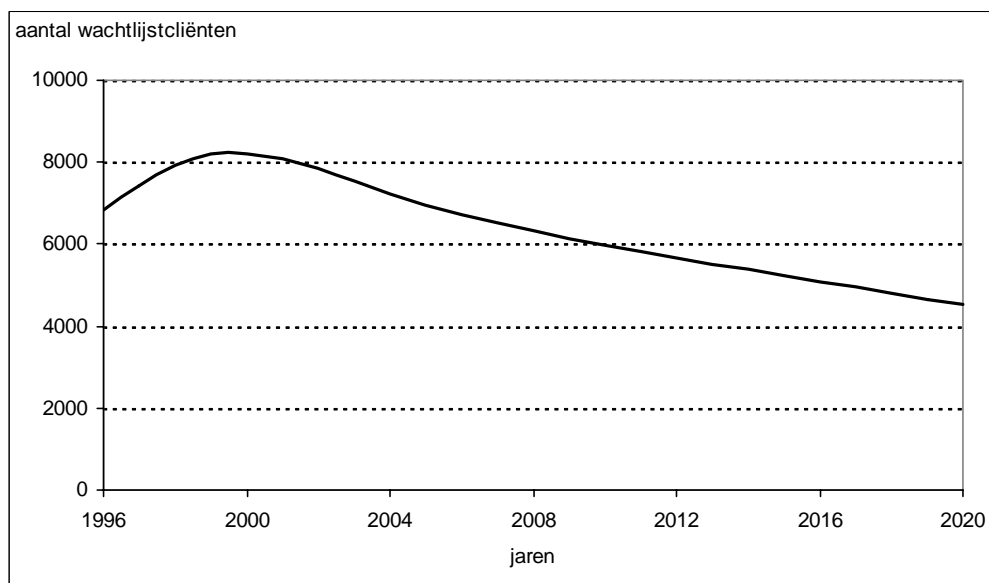
De gesignaleerde vergrijzing in de gehele verstandelijk gehandicapte populatie doet zich ook in de instellingsbevolking voor (zie figuur 5), en is het grootst in de semimurale instellingen. Onder de aannames van het referentiescenario, waaronder gelijkblijvende fracties van overplaatsingen tussen en uitstroom uit de instellingen, zal het aandeel 65-plussers in de semimurale instellingen groeien van ongeveer 7% in 1996 tot ruim 23% in 2020; bij de intramurale instellingen groeit dit aandeel van bijna 8% in 1996 tot ruim 17% in 2020.

Sterfte, ontslag en overplaatsingen

Door uitbreiding van het aantal plaatsen, maar meer nog door de toekomstige vergrijzing in de instellingen neemt de absolute sterfte in de instellingen in de periode 1996-2020 toe. Het aantal overplaatsingen tussen instellingen groeit met het totaal aantal plaatsen in de instelling van herkomst. De resultaten met betrekking tot groei in het aantal overplaatsingen zijn daarmee (ongeveer) overeenkomstig de groei van het totaal aantal plaatsen in de instellingen.



Figuur 5: Ontwikkeling van het aantal 65-plussers in semimurale en intramurale instellingen: procentueel aandeel in de totale bezetting van betreffende instelling.



Figuur 6: Wachtlijstontwikkeling in de periode 1996-2020.

Instroom en uitstroom van de wachtlijst

In de periode 1996-2000 neemt de instroom in de wachtlijst af van 2.900 tot 2.400 en blijft daarna tot 2020 ongeveer gelijk. De uitstroom uit de wachtlijst naar intramurale instellingen neemt toe van 800 cliënten per jaar in 1996 tot ruim 1.000 in 2020. De uitstroom naar de semimurale zorg neemt in de periode 1996-2000 af van ruim 800 cliënten per jaar tot ruim 500 en stijgt daarna geleidelijk tot 620 in 2020. In de periode 1996-2000 is er een verdubbeling van de uitstroom naar een ‘overige’ zorgaanbieder (van 670 naar 1350 cliënten per jaar). In de periode tot 2020 neemt deze uitstroom geleidelijk af naar 800 cliënten per jaar.

Wachtlijstontwikkeling

De ontwikkeling van de wachtlijst als resultaat van alle bovengenoemde ontwikkelingen is weergegeven in *figuur 6* en *tabel 3*. Het aantal wachtlijstcliënten groeit van ruim 6.800 in 1996 tot 8.200 in 2000. In de periode 2000-2020 neemt de wachtlijst af tot 4.500.

4.3 Alternatief scenario ‘thuis-steun’

De resultaten voor dit scenario zijn gegeven in *tabel 4* en in *figuur 7*. In dit scenario is een extra afname van de instroomfractie in de wachtlijst aangenomen, gebaseerd op een onderzoek van Van Berkum en Haveman (1995) (voor details, zie *hoofdstuk 3*). Binnen dit scenario zijn twee sub-varianten berekend: (i) met uitstel van het tijdstip van indicatie en (ii) met afzien van indicatie.

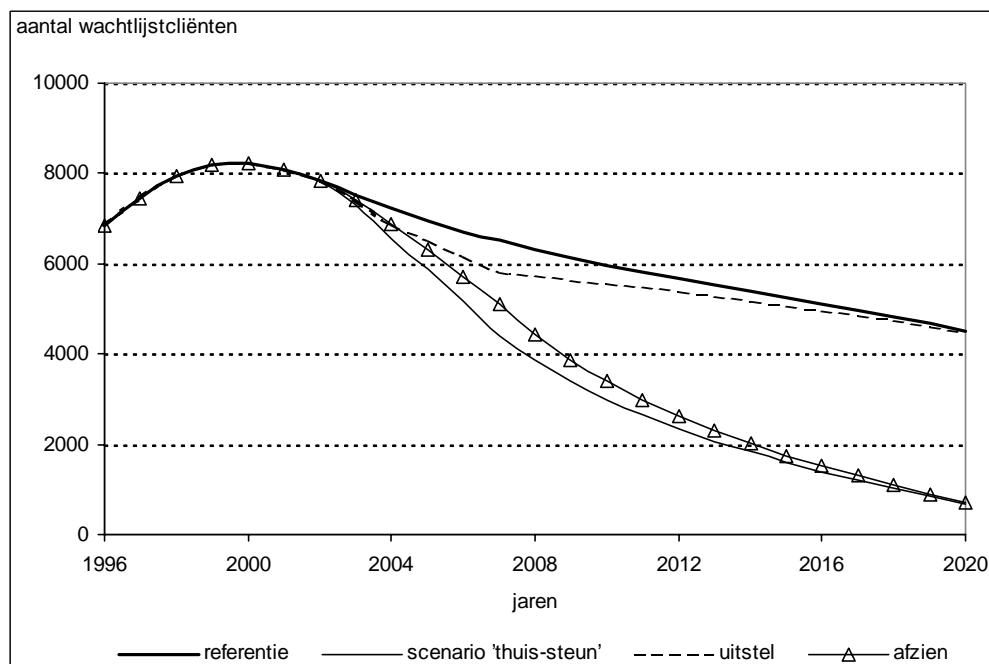
In *figuur 7* staan vier wachtlijstontwikkelingen weergegeven: (1) onder het referentiescenario, (2) onder dit scenario, (3) onder dit scenario bij alleen uitgestelde indicatie (onderdeel i) en (4) onder dit scenario met alleen gedeeltelijk afzien van indicatie (onderdeel ii). Variant (2) is de optelsom van de varianten (3) en (4). *Tabel 4* presenteert de cijfers, in absolute en geïndexeerde getallen.

Effect van uitstel van indicatie is in de figuur alleen op korte termijn te zien. In de eerste tien jaar na intrede van deze verandering in de instroom is er een iets kleinere wachtlijst in vergelijking met het referentiescenario. Na de eerste tien jaar wordt het effect minder. Het effect van het afzien van indicatie is wel blijvend. Indien 38% van de ouders en verzorgers vanaf het jaar 2002 hun kind blijvend thuis wil houden, valt een groot deel van de instroom in de wachtlijst weg waardoor de wachtlijst veel sneller afneemt. Het totaal effect van dit scenario is dat de wachtlijst in de periode na 2002 zeer sterk afneemt.

De aanname dat 38% van de ouders hun kind blijvend thuis zal verzorgen is waarschijnlijk optimistisch. Er is in dit scenario namelijk geen rekening gehouden met het feit dat verstandelijk gehandicapte kinderen, evenals andere kinderen, op een gegeven moment het ouderlijk huis verlaten.

Tabel 4: Aantal wachtlijstcliënten onder scenario 'thuis-steun' opgedeeld naar de twee varianten en in vergelijking met het referentiescenario. Boven: absolute waarden (in duizenden cliënten); onder: geïndexeerd (1996=100).

jaar	referentie	totaal scenario 'thuis-steun'	sub-variant i: uitstel	sub-variant ii: afzien
1996	6,8	6,8	6,8	6,8
2000	8,2	8,2	8,2	8,2
2010	6,0	3,0	5,6	3,4
2020	4,5	0,7	4,5	0,7
1996	100	100	100	100
2000	120	120	120	120
2010	87	44	81	50
2020	66	10	65	10



Figuur 7: Wachtlijstontwikkeling onder het scenario 'thuis-steun' waarbij de instroom in de wachtlijst verandert: een deel van de indicaties verschuift naar een later tijdstip (uitstel) en een deel van de indicaties vervalt (afzien).

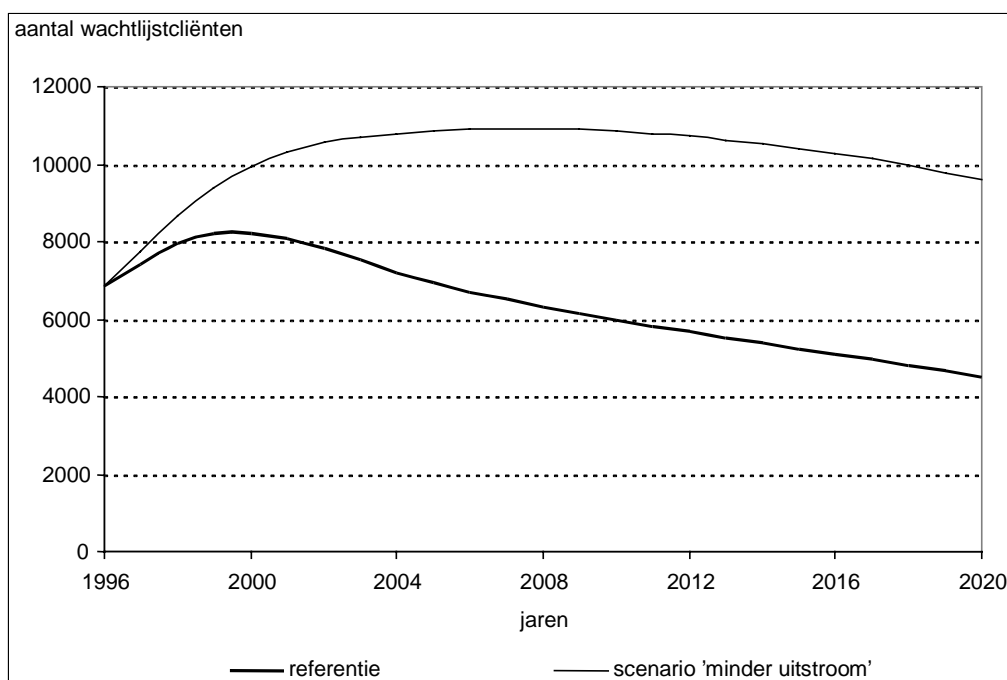
4.4 Alternatief scenario ‘minder uitstroom’

Hier wordt een variant gepresenteerd waarin ten opzichte van het referentiescenario een lagere uitstroom uit de wachtlijst naar een ‘overige’ zorgvorm wordt verondersteld. Dit is gebaseerd op een andere aanname voor de uitstroomcategorie ‘niet ingevuld’, zoals die binnen de ZRS wachtlijstregistratie voorkomt, namelijk dat niet, zoals in het referentiescenario, de gehele categorie ‘niet ingevuld’ naar ‘overig’ doorstroomt maar slechts een deel daarvan (zie verder *hoofdstuk 3*), hetgeen neerkomt op een 50% gereduceerde uitstroom naar ‘overige’ zorg.

De resultaten laten zien (*tabel 5, figuur 8*), dat deze variant een aanzienlijke verhoging van de omvang van de wachtlijst tot gevolg heeft. Waar de omvang van de wachtlijst onder het referentiescenario na het jaar 2000 afneemt blijft deze onder dit scenario tot het jaar 2007 doorgroeien tot een maximum van ruim 10.900. Pas na 2012 is er een afname van de wachtlijst te zien. Dit resultaat reflecteert vooral de onvolledigheid en onzekerheid van de wachtlijstgegevens van de ZRS-gegevens

Tabel 5: Aantal wachtlijstcliënten onder het scenario ‘minder uitstroom’, waarbij ten opzichte van het referentiescenario een lagere uitstroom naar een ‘overige zorgvorm’ is verondersteld; absolute waarden (in duizenden cliënten) en geïndexeerd (1996=100).

jaar	absoluut		geïndexeerd	
	referentie	scenario ‘minder uitstroom’	referentie	scenario ‘minder uitstroom’
1996	6,8	6,8	100	100
2000	8,2	9,9	120	145
2010	6,0	10,8	87	158
2020	4,5	9,6	66	140



Figuur 8: Wachtlijstontwikkeling onder het scenario ‘minder uitstroom’, waarbij ten opzichte van het referentiescenario een lagere uitstroom naar een ‘overige zorgvorm’ is verondersteld.

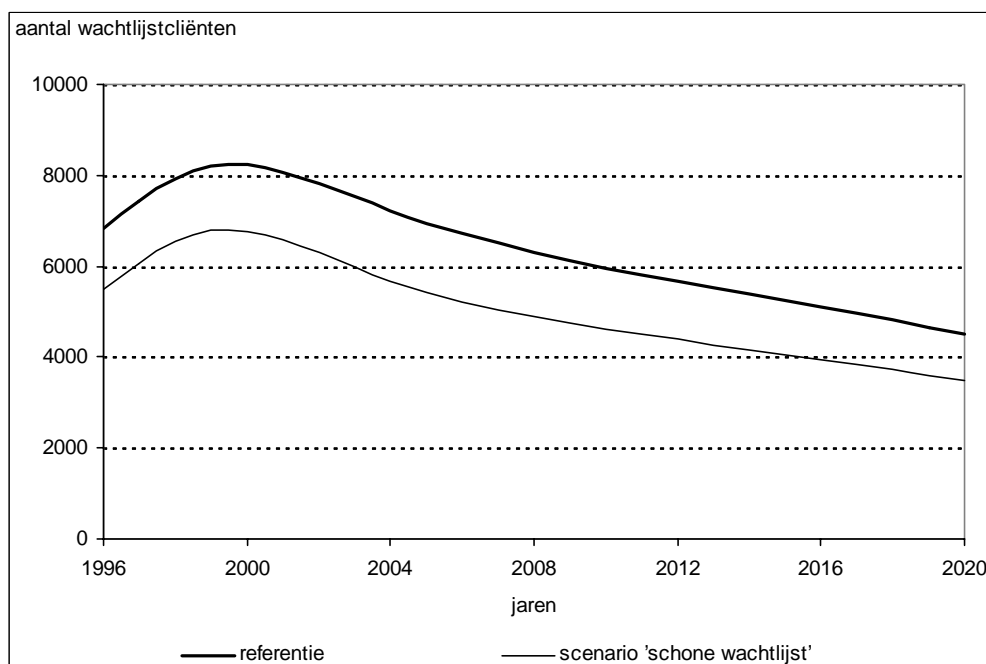
4.5 Alternatief scenario 'schone wachtlijst'

In dit scenario wordt op basis van onderzoeken van Anova (1997), Synergie consultancy (1997) en Deloitte & Touche (1996) verondersteld dat 20% van de geregistreerde wachtlijstcliënten ten onrechte geregistreerd staan. In feite is dit scenario een variant op een analyse die is uitgevoerd in de onzekerheidsanalyse (onzekerheid in de initiële wachtlijstbezetting). Echter gaat dit scenario verder omdat ook de modelspecificaties met betrekking tot de uitstroom van de wachtlijst naar een 'overige' zorgvorm verschilt van het referentiescenario.

De resultaten van dit scenario zijn weergegeven in *tabel 6* en in *figuur 9*. Naast het feit dat de wachtlijst in 1996 lager is dan in het referentiescenario (5.500 cliënten tegenover ruim 6.800 in het referentiescenario) is ook de ontwikkeling van de wachtlijst enigszins anders. Onder dit scenario groeit de wachtlijst met 24% tot bijna 6.800 in 1999 waarna een afname volgt. In de periode 2000-2020 is de afname in het referentiescenario in absolute waarde iets groter dan in dit scenario (3.700 tegen 3.300).

Tabel 6: Aantal wachtlijstcliënten onder het scenario 'schone wachtlijst' in vergelijking met het referentiescenario; absolute waarden (in duizenden cliënten) en geïndexeerde ontwikkeling (wachtlijst in referentiescenario 1996=100).

jaar	absoluut		geïndexeerd	
	referentie	scenario 'schone wachtlijst'	referentie	scenario 'schone wachtlijst'
1996	6,8	5,5	100	80
2000	8,2	6,8	120	99
2010	6,0	4,6	87	67
2020	4,5	3,5	66	51



Figuur 9: Wachtlijstontwikkeling onder het scenario 'schone wachtlijst' waarbij de wachtlijstgegevens 20% lager worden verondersteld.

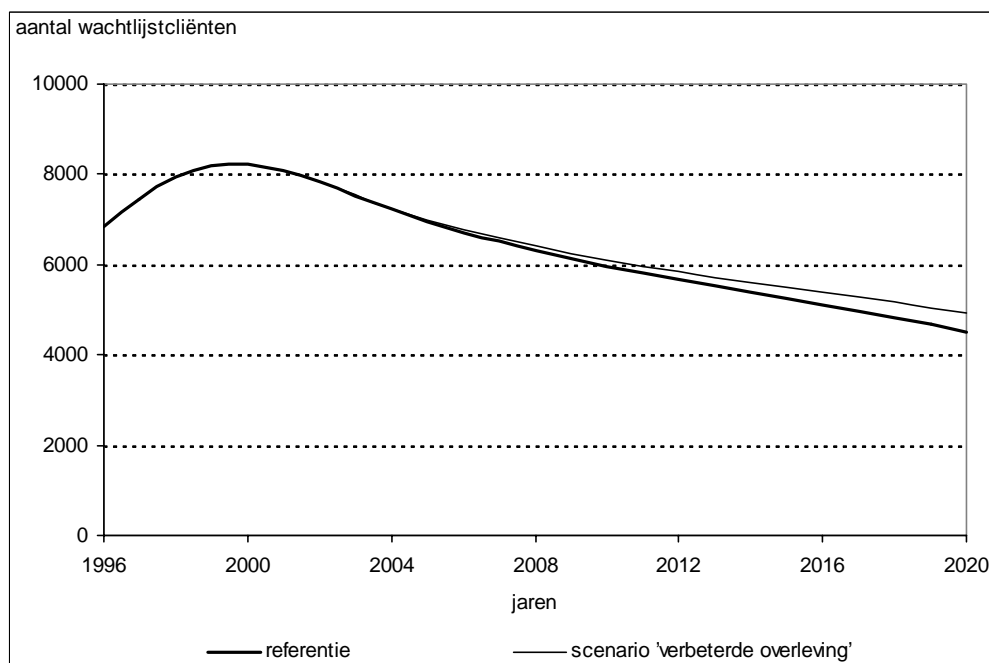
4.6 Alternatief scenario ‘verbeterde overleving’

Dit scenario beschrijft de mogelijke situatie wanneer de overleving van verstandelijk gehandicapten in instellingen in de periode 2000-2020 extra verbetert door een met 10% verminderde sterfte, gebaseerd op onderzoeksgegevens (zie *hoofdstuk 3*). Een direct effect van dit scenario is dat de sterfte in de instellingen op latere leeftijd plaatsvindt. Een indirect effect is een verminderde doorstroming in de instellingen, met als gevolg een grotere wachtlijst.

De resultaten van dit scenario staan gegeven in *tabel 7* en *figuur 10*. De wachtlijst neemt na 2000 minder af dan in het referentiescenario. In 2020 is de wachtlijst onder dit scenario 9% groter dan in het referentiescenario.

Tabel 7: Aantal wachtlijstcliënten onder het scenario ‘verbeterde overleving’ in vergelijking met het referentiescenario; absolute waarden (in duizenden cliënten) en geïndexeerde ontwikkeling (1996=100).

jaar	absoluut		geïndexeerd	
	referentie	scenario ‘verbeterde overleving’	referentie	scenario ‘verbeterde overleving’
1996	6,8	6,8	100	100
2000	8,2	8,2	120	120
2010	6,0	6,1	87	89
2020	4,5	4,9	66	72



Figuur 10: Wachtlijstontwikkeling onder het alternatieve scenario ‘verbeterde overleving’ in vergelijking met het referentiescenario.

4.7 Onzekerheidsanalyse

Zoals eerder aangegeven is op het referentiescenario een onzekerheidsanalyse toegepast. Een statistische onzekerheidsanalyse is niet mogelijk vanwege het gebrek aan voldoende gegevens. Daarom is gekozen voor een analyse waarbij parametervariëaties zijn gegenereerd met behulp van de 'Monte Carlo'-techniek, en is vervolgens met elke parametervariant het model doorgerekend.

In deze analyse zijn de volgende parameters apart gevarieerd: (1) de instroom in de wachtlijst, (2) de initiële wachtlijstbezetting, (3) de uitstroom uit de wachtlijst naar een 'overige' zorgvorm, (4) de beginwaarden voor de bezetting van de instellingen, (5) de capaciteitsontwikkeling in de instellingen en (6) de ontslag en sterftefracties. Daarnaast is een variant geformuleerd waarbij al deze parameters tegelijk werden gevarieerd. Voor elk van deze zeven series werden 100 modelsimulaties uitgevoerd.

In de meeste gevallen werden voor de parameters waarden gegenereerd binnen een uniforme verdeling met een omvang van 5% rond de referentiewaarden. De resultaten laten zien dat het effect op de wachtlijstontwikkeling van variaties in de sterfte en ontslag van cliënten in instellingen relatief klein is. Daarentegen is het model erg gevoelig voor variaties in de instroom in de wachtlijst en de uitstroom naar een 'overige' zorgvorm. De bandbreedte voor de wachtlijstontwikkeling bij variatie van alle parameters tegelijk, uitgaande van de 2,5% en 97,5% percentielwaarden, loopt in 2020 op tot meer dan een factor 10. Vanzelfsprekend worden de onzekerheden groter naarmate verder in de toekomst geprojecteerd wordt. Ook hieruit komt naar voren dat om een meer accuraat beeld te kunnen schetsen van de wachtlijstontwikkeling, betrouwbaarder gegevens nodig zijn, met name over de in- en uitstroom van de wachtlijst.

5. Conclusies en discussie

Resumé

Deze studie, uitgevoerd op verzoek van de Directie Gehandicaptenbeleid van het Ministerie van VWS betreft de *mogelijke toekomstige ontwikkelingen in de omvang van de wachtlijst voor woonvoorzieningen voor verstandelijk gehandicapten*. Om deze vraag te kunnen beantwoorden is een simulatiemodel ontwikkeld waarmee vijf scenario's zijn doorgerekend:

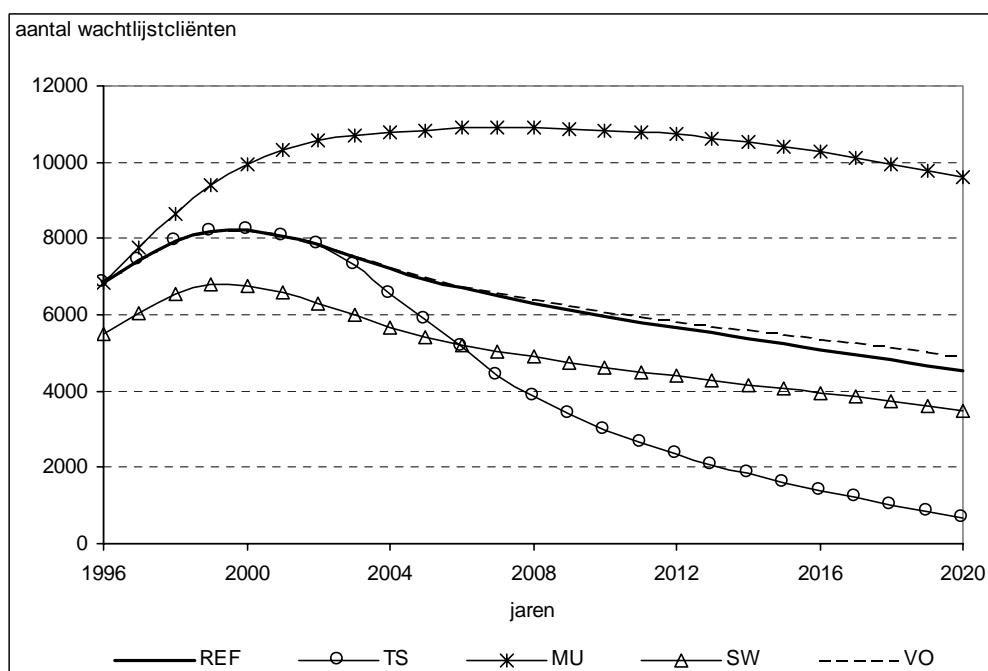
1. 'Referentie': de situatie zoals deze op dit moment bestaat, met enkele additionele aannames over trends;
2. 'Thuis-steun': variant op 'Referentie', waarbij het aantal verstandelijk gehandicapten dat instroomt in de wachtlijst in de tijd afneemt door verbeterde thuiszorgmogelijkheden;
3. 'Minder uitstroom': variant op 'Referentie', waarbij de fractie van de totale bezetting van de wachtlijst die doorstroomt naar *andere* zorgvormen dan de intramurale en semimurale woonvoorzieningen kleiner is gekozen, als reflectie van de onzekerheid van de ingangsgegevens;
4. 'Schone wachtlijst': variant op 'Referentie', met opschoning van de wachtlijstgegevens voor ten onrechte als wachtend ingeschreven personen;
5. 'Verbeterde overleving': variant op 'Referentie', met een extra verbetering van de overleving van verstandelijk gehandicapten in instellingen.

Het *aantal verstandelijk gehandicapten* in de Nederlandse bevolking groeit in de periode tot 2010 met ruim 5% (van 104.400 in 1996 tot 109.700 in het jaar 2010). In de periode van 2010 tot 2020 vlakt deze groei af. De toekomstige vergrijzing onder de verstandelijk gehandicapten is groot: in de periode 1996-2020 zal het aantal verstandelijk gehandicapten van 65 jaar en ouder meer dan verdubbelen, tegen een circa 50% toename in de hele Nederlandse bevolking. De vergrijzing in met name de semimurale instellingen is sterker: over de periode 1996-2020 neemt het aantal 65-plussers hier toe met ruim een factor 3. Ook anderen signaleren deze vergrijzing, zowel in de intramurale als de semimurale instellingen, en schrijven die toe aan het opnamebeleid in de afgelopen decennia (terughoudender wat betreft opname van jongeren in instellingen) en aan een aanzienlijke stijging van de levensverwachting door betere zorg (Van Solinge en Ekamper, 1998; Van Daal en Krijnen, 1997; Maaskant *et al.*, 1995).

De resultaten voor de wachtlijstontwikkelingen onder de vijf scenario's zijn in *tabel 8* samengevat en in *figuur 11* weergegeven.

Tabel 8: Wachtlijstontwikkeling onder de diverse scenario's (index: aantal wachtenden in het referentiescenario 1996 = 100).

Scenario	1996	2000	2010	2020
Referentie	100	120	87	66
Thuis-steun	100	120	44	10
Minder uitstroom	100	145	158	140
Schone wachtlijst	80	99	67	51
Verbeterde overleving	100	120	89	72



Figuur 11: Wachtlijstontwikkeling onder de diverse scenario's (REF: referentiescenario; TS: Thuis-steun; MU: Minder uitstroom; SW: Schone wachtlijst; VO: Verbeterde overleving).

Alle vijf de scenario's laten – ondanks capaciteitsgroei in de zorg - op korte termijn een groeiende wachtlijst zien. Op de langere termijn neemt de wachtlijst af tot beneden het niveau van 1996, behalve onder het scenario 'minder uitstroom'.

De aanzienlijke vergrijzing van de populatie verstandelijk gehandicapten lijkt in tegenspraak met de waarneming dat de verschillen tussen de wachtlijstontwikkelingen in het referentiescenario en in het 'verbeterde overleving' scenario relatief gering zijn, vergeleken met de verschillen tussen de andere scenario's. Hierbij moet echter bedacht worden dat de extra sterftereductie bij verstandelijk gehandicapten ten opzichte van de algemene bevolking slechts één van de factoren is die de vergrijzing van deze populatie (en vooral die in de instellingen) bepaalt, naast de algemene vergrijzing door de naoorlogse geboortegolf. Bovendien is de in het scenario 'verbeterde overleving' gekozen extra sterftereductie van 10% over de hele periode 2000-2020 relatief gering en werkt pas op termijn door.

De grootste verschillen met het referentiescenario vinden we in de scenario's 'thuis-steun', 'minder uitstroom' en 'schone wachtlijst'. Uitbreiding van steun in de thuissituatie, waardoor de indicatie voor wonen van hun verstandelijk gehandicapt kind wordt uitgesteld of niet meer aan de orde is, kan de groei van de wachtlijst sterk doen afnemen. De uitkomsten van de scenario's 'minder uitstroom' en 'schone wachtlijst' tonen de noodzaak aan van betrouwbare en volledige gegevensvoorziening.

Belangrijke bronnen van onzekerheid

De spreiding van de resultaten van de verschillende scenario's geeft een beeld van de mate van de gevoeligheid van het model voor de onzekerheid in de gebruikte gegevens. Ze geven ook aan dat met name de parameters met betrekking tot de in- en uitstroom in/uit de wachtlijst het meest van invloed zijn op de uitkomsten ten aanzien van de wachtlijstontwikkeling. Dit wordt bovendien bevestigd in een apart uitgevoerde onzekerheidsanalyse.

Wellicht is de grootste bron van onzekerheid de schatting van de uitstroom uit de wachtlijst naar 'overig'. De beschikbare gegevens uit de wachtlijstregistratie enerzijds en de instellingsgegevens anderzijds vertonen discrepanties. Dit strookt met de uitkomsten van het onderzoek van Anova (1997), dat aan de basis ligt van het 'schone wachtlijst' scenario. De uitstroomgegevens vanuit de wachtlijst kennen een groot aandeel 'onbekende bestemming'. Deze bestemming kan zowel intramuraal, semimuraal, ambulant als een 'andere' zorgvorm zijn. Dit is de basis voor het scenario 'minder uitstroom' waarbij de uitstroom naar een 'overige' zorgvorm met 50% is gereduceerd ten opzichte van het referentiescenario. Het feit dat de wachtlijst in deze variant in het jaar 2010 bijna 80% hoger uitkomt dan in het referentiescenario onderstreept de gevoeligheid van de modeluitkomsten voor de onzekerheid in deze ingangsgegevens.

In alle scenario's is een *in de tijd toenemende* uitstroom uit de wachtlijst naar een 'overige zorgvorm' verondersteld, op basis van gesignaleerde trends over slechts enkele jaren. Dus zowel op basis van de onzekerheid in de gegevens zelf als op basis van een mogelijk te optimistische aanname over de trend in de uitstroom naar een 'overige' zorgvorm zal de berekende wachtlijstontwikkeling in het referentiescenario een *onderschatting* kunnen betekenen. Als daarentegen het 'schone wachtlijst'-scenario op realiteit zou berusten, is eerder sprake van een *overschatting*.

Kwaliteit van de gegevens

Uit de bovenstaande bespreking van de scenario's en de onzekerheidsanalyse is al duidelijk dat de kwaliteit van modelberekeningen afhankelijk is van de kwaliteit en betrouwbaarheid van de gegevens waarvan wordt uitgegaan. Hieronder zijn de voor dit onderzoek belangrijkste beperkingen in de gebruikte gegevens opgesomd:

- De in het model gebruikte bevolkingsgegevens over de prevalentie van verstandelijke handicap zijn van 1986 en derhalve gedateerd.
- De wachtlijstgegevens zijn niet voldoende geactualiseerd. Dat wil zeggen dat realisaties van zorg niet altijd adequaat worden geregistreerd. Hierop zijn de alternatieve scenario's 'schone wachtlijst' en 'minder uitstroom' gebaseerd.
- De ernst van handicap is in de wachtlijstgegevens onvoldoende geregistreerd. Dit vormt een ernstige belemmering voor het maken van betrouwbare handicapspecifieke berekeningen. Dit geldt zowel ten aanzien van de wachtlijst als voor de toekomstige bezetting van de instellingen en de uitstroom naar een 'overige' zorgvorm waaronder de ambulante zorg.
- De gegevens van de semimurale instellingen zijn onvolledig. Dit bemoeilijkt het onderzoek naar doorstroming van semimurale naar intramurale voorzieningen en naar de instroom in de semimurale zorg.
- Tijdreeksen in de in- en uitstromen in de wachtlijst zijn slechts over enkele jaren beschikbaar en vertonen grote fluctuaties. Meer robuuste parameterschattingen vergen langere tijdreeksen. Tijdreeksen zullen pas over enkele jaren bruikbaar zijn, ook gezien het proces van verbetering van de registratie.

Uiteindelijk is bij het ontwerpen van het model een optimum gezocht tussen de beschikbaarheid van empirische data en de mogelijkheden om de gestelde onderzoeksvraag te beantwoorden. Wanneer op de bepaalde punten specifiekere antwoorden nodig zijn is hiervoor verbetering van de betreffende registraties noodzakelijk.

Aanbevelingen en mogelijkheden voor verder onderzoek

Elk model is noodzakelijkerwijs een vereenvoudiging van de werkelijkheid. Deze studie laat zien dat de modellering van enkele eenvoudige patiëntenstromen, geslacht-, leeftijd- en handicapspecifiek, reeds een aanzienlijke inspanning vergt.

Om in de toekomst betrouwbaarder schattingen te kunnen maken, is in elk geval op een aantal punten verbetering van de gegevensvoorziening nodig. Het verbeteren van de gegevensvoorziening is een proces waarvan de resultaten echter pas over enkele jaren beschikbaar zullen zijn.

In de huidige opzet van het model zijn verschillende aspecten niet meegenomen ofschoon deze van belang zijn in de zorg voor verstandelijk gehandicapten, deels vanwege gebrek aan gegevens, maar ook vanwege de complexiteit. In mogelijk vervolgonderzoek zal een aantal van deze aspecten hierin betrokken kunnen worden.

Voor dit verbeteringsproces en voor mogelijke uitbreidingen van het model worden de volgende aanbevelingen gedaan:

- Een geactualiseerde schatting van het aantal verstandelijk gehandicapten in de bevolking is nodig om een beter beeld te krijgen van het aantal thuiswonende verstandelijk gehandicapten.
- Om een beter inzicht te krijgen in het toekomstig aantal gehandicapten is het zinvol om behalve met veranderingen in de sterfte, voor zover mogelijk, tevens rekening te houden met veranderingen in de geboorteprevalentie van verstandelijk gehandicapten. Hierin vinden mogelijk verschuivingen plaats door enerzijds de toename van het aantal vroeggeboorten, met een relatief grote kans op verstandelijke handicap, mede doordat vrouwen op latere leeftijd kinderen krijgen, door hormonale therapie en IVF, en anderzijds de mogelijkheid van prenatale screening en diagnostiek, gekoppeld aan zwangerschapsonderbreking.
- Om de kwaliteit van de wachtlijstgegevens te verbeteren dient vooral veel aandacht uit te gaan naar een meer accurate registratie van de realisaties van zorg en de ernst van de handicap. De noodzaak voor kwaliteitsverbetering geldt in nog sterkere mate voor de semimurale bewoners registratie, onder andere ten aanzien van geslacht-, leeftijd- en handicapspecifieke cijfers over opnemingen, ontslagen en overplaatsingen.
- Om een effectieve koppeling te kunnen maken tussen de wachtlijstregistratie en de registraties van zorgaanbieders dienen de definities van de productfuncties van de verschillende registraties, anders dan momenteel het geval is, op elkaar aan te sluiten. Ter illustratie: in de wachtlijst wordt geregistreerd op *zorgfuncties* en *zorgproducten* en in de intramurale en semimurale registraties wordt gesproken over instellingstypen als *residentieel wonen*, *gezinsvervangende tehuizen*, zonder specificatie van het geleverde zorgproduct.
- Gezien het transformatieproces in de gehandicaptenzorg om cliënten ondersteund te laten wonen en werken in de (lokale) samenleving, waarbij zoveel mogelijk gebruik wordt gemaakt van algemene voorzieningen, dienen de hieraan gerelateerde registraties hierop ingericht te zijn zodat duidelijkheid verkregen kan worden over de vormen van ondersteuning die geleverd worden en door welke aanbieders dat gebeurt.
- Om meer specifieke en onderbouwde uitspraken over de wachtlijstontwikkeling te doen dienen andere aspecten in de onderzoeksvraag meegenomen te worden. Te denken valt aan regionale knelpunten in de zorgverlening, urgentie en wachttijden van wachtlijstcliënten, kostenaspecten en allocatieproblematiek (vgl. Vissers, 1994; NZi, 1997; Van Zon en Kommer, 1999) en de relatie tussen sociaal-culturele aspecten van de verstandelijk gehandicapte populatie en het tijdstip en soort van indicatie voor zorg.
- Voor het bovenstaande is een meer algemeen vereiste dat unieke cliëntnummers worden ingevoerd, zodat verschillende gegevensbestanden op een efficiënte manier gecombineerd kunnen worden. Dan kunnen cliëntenstromen over verschillende registraties in beeld worden gebracht en kunnen knelpunten in de zorgvoorziening optimaal onderzocht worden.

Literatuur¹

Anova (1997), *Wachtlijstanalyse provincie Utrecht*, Utrecht, maart 1997

Beer J de, *Bevolkingsprognose 1998 - 2050*, Maandstatistiek bevolking (CBS) 1999/1: 8-15

Berkum HW van, MJ Haveman (1995), *Zorg aan huis: Behoeftte aan zorg, gebruik van zorg en discrepantie tussen vraag en aanbod onder ouders van verstandelijk gehandicapten in Zuid-Nederland*, Maastricht: Rijksuniversiteit Limburg, vakgroep Epidemiologie, ISBN 90-74130-17-8 / CIP

CBS (1999), *Bevolkingsprognose 1998 – 2050*, Statistisch Bulletin 55 no 1 : pp 6, (elektronische datalevering)

Daal P van, A Krijnen (1997), *Vergrijzing in de Brabantse GVT's*, PON Instituut voor advies, onderzoek en ontwikkeling in Noord-Brabant, publicatie 97-12, Tilburg; ISBN 90 5049 145 6

Deloitte & Touche (1996), *Betrouwbaarheid landelijke informatieset ZRS*, onderzoek uitgevoerd naar de betrouwbaarheid van de landelijke informatieset in opdracht van de Stichting Landelijk Houderschap ZRS; Den Haag, 1996

Genugten MLL van, RTH Hoogenveen, JAM Hulshof, JC Jager (1993), *Een methodologische handleiding voor scenarioonderzoek in de volksgezondheid en de gezondheidszorg*, Utrecht: Van Arkel; ISBN 90-6224-212-X

Haveman MJ (1985), *Prognoses over het aantal geestelijk gehandicapten anno 2000*, Tijdschr. voor Sociale Gezondheidszorg 63 (1985) nr, 16, pp 718-726

Janssen PHM, PSC Heuberger, R Sanders (1992), *UNCSAM 1.1: a Software package for Sensitivity and Uncertainty analysis*, RIVM Bilthoven, rapportnummer 959101004, december 1992

Klerk MMY de, JM Timmermans (1998) (red), *Rapportage Gehandicapten 1997; leefomstandigheden van mensen met lichamelijke of verstandelijke beperkingen*, Sociaal en Cultureel Planbureau; Den Haag, VUGA; ISBN 90 5749 111 7

Maas IAM, R Gijsen, IE Lobbezoo, MJJC Poos (red) (1997), 'Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997, *I De Gezondheidstoestand: een actualisering*', Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, ISBN 90 352 1868 X

Maas JMAG, S Serail en AJM Janssen (1988), *Frequentie-onderzoek geestelijk gehandicapten 1986*, Tilburg: IVA, Instituut voor sociaal-wetenschappelijk onderzoek, ISBN 90-6835-104-4

Maaskant A, MJ Haveman, HMJ van Schrojenstein Lantman-de Valk, HFJ Urlings, M van den Akker, AGH Kessels (1995), *Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap : verslag van een longitudinaal onderzoek*, Maastricht: Vakgroep Epidemiologie, Rijksuniversiteit Limburg; Echt: Stichting Pepijnklinieken, ISBN 90-74130-15-1

¹ Deze literatuurlijst is gebaseerd op alle referenties uit dit rapport en de aparte achtergrondrapportage.

NZi (1997), *Brancherapport Gehandicaptenzorg*, Utrecht, oktober 1997, publicatienummer 197.1164

NZi (1997a), *Gezondheidszorg in tel 5*, Utrecht: Nederlandse Zorgfederatie, publicatienr. 297.017

NZi (1998), Bestand van de registratie van de semimurale zorg voor verstandelijk gehandicapten: verslagjaar 1996, Utrecht, 1998

NZi (1998a), *Brancherapport Gehandicaptenzorg 2*, Utrecht, oktober 1998, publicatienummer 198.1216

NZi (1998b), Bestand van de registratie van de intramurale zorg voor verstandelijk gehandicapten LRZ: verslagjaar 1996, Utrecht, 1998

Post D, LJ Stokx (red) (1997), 'Volksgezondheid Toekomst Verkenning 1997, VI *Zorgbehoefte en zorggebruik*', Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom, ISBN 90 352 1873 6

Solinge H van, P Ekamper (1998), *Doorstroming in algemene instellingen voor verstandelijk gehandicapten vanuit een demografisch perspectief*, Nederlands Tijdschr. voor Zorg aan verstandelijk gehandicapten 24/2, pp. 63-78

Steffelaar JW, HM Evenhuis (1989), *Epidemiologisch onderzoek naar de te verwachten aantallen oudere patiënten met syndroom van Down in de jaren 1990-2025*, Ned. Tijdschr. Geneeskd. 1989: 133 nr. 22, pp 1121-1125

Synergie consultancy bv (1997), *Evaluatiestudie inzake het Zorgregistratiesysteem (ZRS)*, evaluatiestudie in opdracht van het Ministerie van VWS; Den Haag: Synergie, 1997

TNO (1997), *Evaluatie ZRS-Nieuw*, onderzoek uitgevoerd naar de betrouwbaarheid van de landelijke informatieset in opdracht van de Stichting Landelijk Houderschap ZRS; TNO-onderzoeksrapport PG/TG/97.078a; Leiden, 1997

VGN (1996), *Gebruikers Geïnterviewd 1994: Inventarisatie bewoners en deelnemers semimurale voorzieningen voor mensen met een verstandelijke handicap*, Utrecht, december 1996

VGN en NZi (1996), *LRZ Landelijke Registratie Zorg- en dienstverlening aan mensen met een verstandelijke handicap – Landelijke tabellen 1995*, Utrecht, 1996, publicatienummer 196,1134

Vossen AP (1993), *Bevolkingsveroudering en de kosten van de zwakzinnigzorg*, Ned. Tijdschr. Zwakzinnigzorg 19 (2); pp 99-113

VWS (1996), *Actualisatie 1996 – Meerjarenprogramma intersectoraal gehandicaptenebeleid 1995-1998 'De perken te buiten'*, Tweede Kamer, vergaderjaar 1996-1997, 24 170, nr 16, 's Gravenhage: Sdu uitgevers, ISBN 90 399 1131 2

VWS (1997), *Jaaroverzicht Zorg 1998*, Tweede Kamer vergaderjaar 1997-1998, 25604 nrs 1-2, 's Gravenhage: Sdu Uitgevers

VWS (1998), *Jaaroverzicht Zorg 1999*, 's Gravenhage: Sdu Uitgevers, ISBN 90 399 1584 9

Zon AH van, GJ Kommer (1999), *A dynamic resource allocation model of the care for the mentally disabled in The Netherlands*, in: JG Anderson, M Katzper (eds) 'Proceedings of the 1999 Health Sciences Simulation Conference', San Francisco January 17-20 1999, pp 16-21

ZRS (1994), *ZRS Functiemodel en Landelijke Zorgproducten*, Stichting Landelijk Houderschap ZRS, Utrecht, juli 1994

ZRS (1997), *De cijfers van 1996 -- Landelijke resultaten van het Zorgregistratiesysteem (ZRS)*, Stichting Landelijk Houderschap ZRS, Utrecht, mei 1997

ZRS (1997a), *Kerntabellen uit informatieset Zorgregistratiesysteem (ZRS): eerste kwartaal 1997*, Stichting Landelijk Houderschap ZRS, Utrecht, november 1997

ZRS (1998), *Bestand van de wachtlijst registratie ZRS: informatie over cliënten die op enig moment in 1996 en 1997 op de wachtlijst stonden*, Stichting Landelijk Houderschap ZRS, Utrecht, oktober 1998

ZRS (1998a), *De cijfers van 1997 -- Landelijke resultaten van het Zorgregistratiesysteem (ZRS)*, Stichting Landelijk Houderschap ZRS, Utrecht, juni 1998

ZRS (1998b), *Kerntabellen uit informatieset Zorgregistratiesysteem (ZRS): eerste kwartaal 1998*, Stichting Landelijk Houderschap ZRS, Utrecht, september 1998

ZRS (1998c), *Kerntabellen uit informatieset Zorgregistratiesysteem (ZRS): eerste drie kwartalen 1997*, Stichting Landelijk Houderschap ZRS, Utrecht, april 1998

ZRS (1998d), *Kerntabellen uit informatieset Zorgregistratiesysteem (ZRS): eerste twee kwartalen 1998*, Stichting Landelijk Houderschap ZRS, Utrecht, november 1998

ZRS (1999), *De cijfers van 1998 -- Landelijke resultaten van het Zorgregistratiesysteem (ZRS)*, Stichting Landelijk Houderschap ZRS, Utrecht, juni 1999

Bijlage 1 Verzendlijst

1	Directeur Generaal Welzijn en Sport
2-11	Ministerie van VWS -- Directie Gehandicaptenbeleid
12	Voorzitter van de Gezondheidsraad
13-16	I Woittiez, I Ooms, MMY de Klerk, JM Timmermans, SCP
17-18	H van Solinge, P Ekamper, NIDI
19	H Wierda, NZi
20	AW van den Ende, SOMMA
21	B Musegaas, Landelijk beheerder ZRS
22	JPM Gevers, VGN
23	Depot Nederlandse Publikaties en Nederlandse Bibliografie
24-26	Directie RIVM
27	Directeur Sector 2 RIVM
28-35	D Ruwaard, H van Oers, J Jansen, W Vrijssen, A vd Veen, HF Treurniet, PA Achterberg, AHP Luijben
36-39	J Seidell, AEM de Hollander, M van Genugten, R Hoogenveen
40-43	GAM van den Bos, JC Jager, GP Westert, AHM Triemstra
44-47	Auteurs
48	A van Zon, MERIT
49-54	SBD/Voorlichting & Public Relations
55	Bureau Rapportenregistratie
56	Bibliotheek RIVM
57-66	Bureau Rapportenbeheer
67-300	Reserve exemplaren