



Toegankelijkheid van de geestelijke gezondheidszorg Rapportage onderzoek

Bureau Lenz in opdracht van MIND Platform
augustus 2023

1. Inleiding

Problemen in de toegankelijkheid van ggz-zorg krijgen de laatste jaren veel aandacht in politiek en media. Bij MIND komen hierover veelvuldig signalen binnen van lidorganisaties en individuele cliënten en hun naasten. De lange wachttijden springen het meest in het oog. Maar er zijn ook signalen dat mensen met complexe problematiek überhaupt problemen hebben om een zorgaanbieder te vinden die hen wil behandelen. Daarnaast kunnen er extra drempels zijn in de toegang tot niet-gecontracteerde zorg.

Om meer inzicht te krijgen in problemen die cliënten ervaren bij toegang tot ggz-zorg heeft MIND een onderzoek uitgevoerd. Het eerste deel van het onderzoek bestaat uit een vragenlijst die is uitgezet onder leden van het MIND-panel. De vragenlijst is tevens verspreid via (social) media van MIND, zodat ook niet-panelleden hebben kunnen meedoen. Het tweede deel bestaat uit verdiepende interviews met negen respondenten uit het eerste deel van het onderzoek.

De vragenlijst heeft opengestaan in de periode van 5 tot 24 april 2023. De interviews zijn gehouden in de maand mei.

Het onderzoek richt zich specifiek op problemen bij toegankelijkheid van ggz-behandeling voor volwassenen.

Opzet rapportage

Het onderzoek en deze rapportage zijn opgebouwd aan de hand van vier thema's:

- Wachttijden
- Afwijzing door zorgaanbieder
- Drempels vanuit de zorgverzekeraar
- Hulp bij het zoeken naar een passende behandeling

Deze thema's vormen de leidraad in elk van de volgende hoofdstukken.

In hoofdstuk 2 geven we de belangrijkste kwantitatieve resultaten weer van het vragenlijstonderzoek.

In hoofdstuk 3 gaan we in op de verhalen achter de cijfers en de patronen die daaruit te destilleren zijn. Verspreid over dit hoofdstuk zijn ook samenvattingen opgenomen van de interviews.

Hoofdstuk 4 bevat conclusies en aanbevelingen. Dit hoofdstuk sluit af met een beschouwing over het recht op zorg.

Dankwoord

Veel dank gaat uit naar alle mensen die aan het onderzoek hebben meegewerkt: cliënten en naasten van het MIND-panel. Vooral de persoonlijke toelichtingen die zij in de vragenlijst gegeven hebben, zijn bijzonder waardevol geweest. Dat geldt nog eens in het bijzonder voor de interviews die we met negen panelleden hebben gehouden. We hopen van harte dat de ervaringsverhalen van al deze mensen zullen bijdragen aan meer bewustwording en oplossingen voor de problemen rond toegang van de ggz.

Nic Vos de Wael, Bureau Lenz

2. Resultaten vragenlijst

2.1 Respondenten

De vragenlijst is uitgezet onder het MIND-panel. Dit panel telt een kleine 4000 deelnemers, het merendeel (ex-)cliënten van de ggz, voor het overige familieleden en andere naastbetrokkenen. Het panel wordt regelmatig benaderd met vragenlijsten over uiteenlopende onderwerpen.

In de aankondiging van deze vragenlijst hebben we aangegeven dat dit onderzoek zich specifiek richt op mensen die recent een ggz-behandeling hebben gezocht én daarbij problemen hebben ervaren.

De vragenlijst is 454 keer ingevuld. Ondanks de aankondiging bleek de vragenlijst voor circa een derde van de respondenten niet van toepassing, omdat zij na 2021 geen ggz-behandeling hebben gezocht óf omdat zij geen problemen in de toegang hebben ervaren.

De analyse van resultaten richt zich op de overige 297 respondenten. Het betreft 255 (ex-)cliënten en 42 personen die de vragenlijst namens een familielid of andere naaste invulden.

Door de opzet van het onderzoek geven de resultaten zeker geen representatief beeld van alle ggz-zorgvragers. Dat was ook niet de bedoeling. We concentreren ons op de groep cliënten met (ernstige) problemen in de toegang en proberen meer inzicht te krijgen in de aard van die problemen. Daarbij maakt dit onderzoek wel duidelijk dat het om een substantiële groep mensen gaat en dat hun problemen de kern van de ggz raken.

2.2 Wachttijden

Volgens de Treeknormen is de wachttijd voor een intakegesprek maximaal vier weken en voor start van de behandeling maximaal veertien weken (inclusief de wachttijd voor intake).

79 procent van de onderzoeksgroep maakt melding van te lange wachttijden. In bijna alle gevallen zijn daarbij de Treeknormen overschreden. Een kleine groep (6 procent) zegt dat zij binnen de Treeknormen geholpen zijn, maar dat de wachttijd in hun situatie toch echt te lang was. Bijna de helft heeft zowel voor het intakegesprek als voor start behandeling langer moet wachten dan de Treeknormen aangeven. 23 procent was op het moment van invullen van de vragenlijst nog aan het wachten.

De totale wachttijd tot start behandeling is vaak zeer lang. Langer dan een half jaar voor meer dan de helft van deze groep, zelfs langer dan een jaar voor ruim 20 procent. Van de groep mensen die nog wacht op een intakegesprek of op start van de behandeling varieert de wachttijd sterk: van enkele weken tot drieënhalf jaar.

Het merendeel van de mensen met lange wachttijd heeft geen hulp aangeboden gekregen om de wachttijd te overbruggen. Slechts 29 procent kreeg wel een aanbod voor overbruggingshulp.

Tabel 1

Heb je problemen gehad door een lange wachttijd voor behandeling? (297 respondenten die problemen hebben ervaren bij toegang tot de ggz)

	N	Percentage
Ja	235	79%
Nee	62	21%

	297	100%
--	-----	------

Tabel 2

Wat is op jouw situatie van toepassing? (235 respondenten die problemen hebben gehad door een lange wachttijd)

	N	Percentage
Het intakegesprek vond binnen vier weken plaats, maar ik moest in totaal langer dan veertien weken wachten voor de start van de behandeling	34	14%
Ik moest langer dan vier weken wachten op een intakegesprek, maar de behandeling is wel binnen veertien weken gestart	21	9%
Ik moest langer dan vier weken wachten op het intakegesprek en langer dan veertien weken in totaal voor de start van de behandeling	112	48%
Het intakegesprek vond plaats binnen vier weken en de start van de behandeling binnen veertien weken, maar de wachttijden waren in mijn situatie toch echt te lang	13	6%
Ik ben aangemeld, maar ik sta nog op de wachtlijst voor een intakegesprek.	34	14%
Ik heb een intakegesprek gehad, maar ik sta nog op een wachtlijst voor de start van de behandeling.	21	9%
	235	100%

Tabel 3

Hoe lang heb je in totaal moeten wachten tussen aanmelding en start van de behandeling? (180 respondenten die in behandeling zijn (geweest) maar problemen hebben gehad door een lange wachttijd)

	N	Percentage
Korter dan 14 weken	14	8%
14-18 weken	36	20%
18-26 weken	34	19%
26-52 weken	56	31%
Langer dan een jaar	40	22%
	180	100%

Tabel 4

Heb je tijdens de wachttijd een vorm van hulp aangeboden gekregen om de wachttijd te overbruggen? Denk bijvoorbeeld aan een wachtgroep, e-hulp of gesprekken met een ervaringsdeskundige. (235 respondenten die problemen hebben gehad door een lange wachttijd)

	N	Percentage
Ja	69	29%
Nee	166	71%
	235	100%

2.3 Weigering door zorgaanbieder

Zorgaanbieders kunnen weigeren een cliënt in behandeling te nemen of op de wachtlijst te plaatsen. Soms zijn hier goede redenen voor, bijvoorbeeld wanneer het aanbod echt niet aansluit bij wat de cliënt nodig heeft. Maar voor de cliënt betekent het uitstel van zorg. Bovendien blijft vaak onzeker waar wel een geschikte behandelplek te vinden is.

Iets meer dan de helft van onze onderzoeksgroep (53 procent) is door een of meerdere zorgaanbieders geweigerd. Van hen kreeg 46 procent direct bij aanmelding te horen dat de zorgaanbieder geen behandeling kon leveren. 22 procent kreeg deze mededeling tijdens of direct na het intakegesprek. Een iets grotere groep (27 procent) kreeg in een nog later stadium een afwijzing. Een klein aantal mensen kan niet meer aangeven wanneer zij door de zorgaanbieder zijn afgewezen.

We hebben respondenten gevraagd naar de redenen die zorgaanbieders aanvoerden om hen niet in behandeling te willen nemen. Ze konden daarbij meerdere antwoorden aankruisen. In meer dan de helft van de gevallen vond de zorgaanbieder de problemen te complex. Bij een derde was een argument dat er geen passend zorgaanbod was. Minder vaak genoemde redenen zijn dat de cliënt niet woonde in het werkgebied van de zorgaanbieder, dat er eerst een andere behandeling elders nodig was, of dat de behandeling niet meer paste binnen de contractafspraken met de zorgverzekeraar. Bijna een derde van de respondenten geeft aan dat er (ook) andere redenen zijn aangevoerd. Uit de toelichtingen blijkt dat het hier vaak gaat om een aanmeld- of opnamestop bij de zorgaanbieder; of om situaties waarbij de zorgaanbieder van mening was dat de cliënt 'genoeg behandeld' of 'uitbehandeld' was.

55 procent van de mensen die een keer geweigerd zijn door een zorgaanbieder heeft later elders een behandeling gevonden. In de meeste gevallen heeft dit volgens hen wel veel tijd en energie gekost. 40 procent van deze groep heeft (nog) geen andere behandeling gevonden.

Tabel 5

Heb je ervaring gehad met een zorgaanbieder, die weigerde jou in behandeling te nemen of op een wachtlijst te plaatsen? (297 respondenten die op enige manier drempels hebben ervaren in de toegang naar een ggz-behandeling)

	N	Percentage
Ja	157	53%
Nee	140	47%
	297	100%

Tabel 6

Wanneer wees de zorgaanbieder jou af voor een behandeling? (157 respondenten die een afwijzing voor behandeling hebben meegemaakt.)

	N	Percentage
Direct bij aanmelding	73	46%
Tijdens of direct na het intakegesprek	34	22%
Nog later dan het intakegesprek	42	27%
Weet ik niet meer	8	5%

	157	100%
--	-----	------

Tabel 7

Welke reden voerde de zorgaanbieder aan om jou niet in behandeling te willen nemen? (157 respondenten die voor behandeling zijn afgewezen door een zorgaanbieder)

	N	Percentage
Ik woonde niet in het werkgebied van de zorgaanbieder	18	11%
Er was geen passend zorgaanbod	52	33%
Mijn problemen waren te complex	87	55%
Ik moest eerst een andere behandeling volgen bij een andere zorgaanbieder	12	8%
De behandeling kon niet meer betaald worden binnen de afspraken die de zorgaanbieder met de zorgverzekeraar had	12	8%
Een andere reden, namelijk	49	31%

Tabel 8

Heb je een andere zorgaanbieder gevonden die jou wel in behandeling kon nemen? (157 respondenten die voor behandeling zijn afgewezen door een zorgaanbieder)

	N	Percentage
Nee, ik kan nog nergens terecht	63	40%
Ja, dat is vrij makkelijk gelukt	8	5%
Ja, maar het heeft veel extra tijd en moeite gekost	86	55%
	157	100%

2.4 Drempels vanuit de zorgverzekeraar

Clënten kunnen ook drempels vanuit hun zorgverzekeraar ervaren om toegang tot zorg te krijgen. Dit geldt als er extra kosten zijn, omdat de zorgverzekeraar geen contract heeft afgesloten met de gekozen zorgaanbieder. Het geldt ook wanneer de zorgverzekeraar extra voorwaarden stelt aan vergoeding van een behandeling.

Extra kosten

We hebben respondenten allereerst gevraagd welke zorgverzekeraar zij hebben en vervolgens welk soort polis. Er zijn drie soorten polissen. Bij een naturapolis vergoedt de zorgverzekeraar de kosten van behandeling van zorgaanbieders met wie zij een contract hebben. Is er geen contract dan hoeven ze slechts een deel te vergoeden. Bij een restitutiepolis heeft de cliënt vrije keuze van behandelaar en vergoedt de zorgverzekeraar in elk geval op basis van marktconforme tarieven. Bij een combinatiepolis heb je in de meeste gevallen een vrije zorgkeuze, maar kan het toch voorkomen dat je bij een bepaalde zorgverlener moet bijbetalen.

Opvallend is dat een kwart van de respondenten aangeeft niet te weten welk soort polis zij hebben. Ook opvallend is dat het percentage restitutiepolicen bijna drie keer zo hoog is als bij de Nederlandse bevolking in het algemeen (27 om 10 procent) en het aantal naturopolissen bijna twee keer zo laag (39 om 76 procent). Enkele respondenten geven in open vragen aan dat zij bewust voor een restitutiepolis hebben gekozen, nadat zij in het verleden problemen hebben gehad met vergoeding van ongecontracteerde zorg. Maar mogelijk heeft een aantal respondenten zich ook vergist en ten onrechte ingevuld dat zij een restitutiepolis hebben.

Bijna driekwart van de respondenten heeft gebruik gemaakt (of gebruik willen maken) van een gecontracteerde zorgaanbieder. Acht procent heeft zich gewend tot een niet-gecontracteerde zorgaanbieder. Achttien procent weet niet of de zorgaanbieder van hun keuze een contract had met hun zorgverzekeraar.

Aan de kleine groep die gebruik heeft willen maken van ongecontracteerde zorg hebben we een aantal extra vragen gesteld. Vanwege het kleine aantal personen geven we de resultaten hier alleen weer in absolute getallen en niet in percentages.

Het betreft een groep van 18 personen. In 3 gevallen kon de behandeling toch doorgaan zonder extra kosten. In 13 gevallen waren wel extra kosten aan de behandeling verbonden. 8 personen kregen dit meteen na aanmelding te horen; 2 personen later, maar wel voor start van de behandeling; 2 pas na start van de behandeling; een persoon wist het niet meer. Ten slotte zijn er 2 personen bij wie de zorgaanbieder afhaakte, omdat de zorgverzekeraar te weinig zou vergoeden.

Van de 13 personen die geconfronteerd zijn met extra kosten zijn er 5 niet gestart met de behandeling of vroegtijdig gestopt. De overige personen hebben de behandeling wel gevolgd. De extra kosten waren in bijna alle gevallen wel een probleem, maar het belang van de behandeling woog voor hen toch zwaarder.

In totaal zijn er 6 personen die vanwege extra kosten geen behandeling hebben kunnen krijgen of die geen behandeling hebben kunnen afmaken en die ook geen alternatieve vorm van zorg hebben kunnen vinden.

Extra voorwaarden

Bij elk soort polis is het mogelijk dat een zorgverzekeraar extra voorwaarden stelt voor vergoeding van een behandeling. Opnieuw slechts een kleine groep respondenten in ons onderzoek heeft hiermee te maken gehad. We geven de resultaten opnieuw in absolute getallen weer.

Het gaat om 22 personen. Bij 12 van hen wilde de zorgverzekeraar eerst een behandelplan zien; in 2 gevallen vroeg de zorgverzekeraar om een offerte. 10 personen kregen (daarnaast) te maken met andere voorwaarden. In de toelichting noemen zij onder meer:

- elke drie maanden een voortgangsgesprek met de regiebehandelaar
- een extra intake met een psychiater
- een jaarlijks verslag en meting van stand van zaken door de hulpverlener

In 4 van de 22 gevallen hebben de extra eisen ertoe geleid dat de behandeling niet kon doorgaan. In de overige gevallen is de behandeling voortgezet, maar meestal kostte dit wel veel extra tijd en energie. Soms kon de behandelaar de gevraagde informatie makkelijk opleveren en had de cliënt er geen last van.

Tabel 9

Welk soort zorgpolis had je toen je een behandeling zocht? (297 respondenten die problemen hebben ervaren met toegang tot de ggz)

	N	Percentage	Percentage Nederlandse bevolking*
Naturapolis	116	39%	76
Restitutiepolis	79	27%	10
Combinatiepolis	25	8%	14
Weet ik niet	77	26%	
	297	100%	100%

Cijfers over 2022, [Bron Nza](#)

Tabel 10

Had de zorgaanbieder van jouw keuze een contract met jouw zorgverzekeraar? (218 respondenten met naturapolis, combinatiepolis of onbekend)

	N	Percentage
Ja, de zorgaanbieder was gecontracteerd.	160	73%
Nee, de zorgaanbieder had geen contract.	18	8%
Ik weet niet of de zorgaanbieder een contract had.	40	18%
	218	100%

Tabel 11

Heeft het feit dat de zorgaanbieder niet gecontracteerd was gevolgen voor jou gehad? (18 respondenten die gebruik wilden maken van ongecontracteerde zorg)

	N
Nee, ik kon in behandeling gaan en kreeg niet te maken met extra kosten.	3
Ja, de zorgaanbieder wilde me niet in behandeling nemen omdat de zorgverzekeraar te weinig zou vergoeden.	2
Ja, ik kreeg te maken met extra kosten (bovenop het eigen risico)	13
	18

Tabel 12

Wanneer kreeg je bericht over de eigen extra kosten? (13 respondenten die te maken kregen met extra kosten vanwege ongecontracteerde zorg)

	N
Direct toen ik me aanmeldde bij de zorgaanbieder	8
Niet bij aanmelding, wel voor de start van de behandeling	2
Nadat de behandeling al gestart was	2
Weet ik niet meer	1

	13
--	----

Tabel 13

Welke consequenties heeft het voor jou gehad dat er extra kosten aan de behandeling verbonden waren?

	N
De extra kosten waren voor mij geen groot probleem.	1
De extra kosten waren zeker een probleem, maar het belang van deze behandeling woog toch zwaarder.	7
Ik ben de behandeling vanwege de kosten niet gestart en ben op zoek gegaan naar een andere zorgaanbieder.	2
Ik ben de behandeling vanwege de kosten vroegtijdig gestopt.	3
	13

Tabel 14

Heb je een andere passende behandeling kunnen vinden? (7 respondenten bij wie de behandeling geen doorgang vond vanwege extra kosten voor de cliënt of een te lage vergoeding voor de zorgaanbieder)

	N
Ja, ik heb op tijd een passende andere behandeling op kunnen vinden	0
Ja, ik heb een passende behandeling bij een andere zorgaanbieder gevonden, maar moest daardoor wel langer wachten	0
Ja, ik heb wel een andere behandeling kunnen vinden, maar deze paste minder goed bij mij.	1
Nee, er was geen alternatief voor deze behandeling	6
	7

Tabel 15

Heeft de zorgverzekeraar extra eisen gesteld voor vergoeding van de behandeling? (297 respondenten die problemen hebben ervaren bij toegang tot ggz)

	N	Percentage
Ja	22	7%
Nee	275	93%
	297	100%

Tabel 16

Welke eisen heeft de zorgverzekeraar gesteld? (22 respondenten bij wie de zorgverzekeraar extra voorwaarden heeft gesteld)

	N
De zorgverzekeraar wilde eerst een offerte zien	2
De zorgverzekeraar wilde eerst een behandelplan zien	12
De zorgverzekeraar stelde nog andere eisen	10

Tabel 17

Heb je de behandeling voort kunnen zetten? (22 respondenten bij wie de zorgverzekeraar extra voorwaarden heeft gesteld)

	N
Nee, want de zorgverzekeraar ging niet akkoord	4
Ja, het was makkelijk om de informatie aan te leveren en het leverde verder geen problemen op.	2
Ja, maar het heeft wel veel tijd en energie gekost	16

2.5 Hulp bij problemen rond toegang behandeling

We hebben respondenten gevraagd naar de hulp die zij ontvangen hebben in hun zoektocht naar een passende behandeling. Zorgverzekeraars hebben een formele taak om advies en bemiddeling aan te bieden in situaties dat een verzekerde geen passende of tijdige zorg kan vinden. Huisartsen en POH's kunnen ook een belangrijke rol vervullen, evenals ggz-aanbieders op het moment dat zij zelf iemand niet (verder) kunnen helpen. En cliëntondersteuners in de Wmo hebben een taak om burgers bij te staan bij toegang tot alle vormen van zorg en ondersteuning, dus ook ggz-behandeling.

Een meerderheid in onze onderzoeksgroep (63 procent) heeft echter geen hulp ontvangen in de zoektocht naar een passende ggz-behandeling. Van de respondenten zonder hulp wist 41 procent niet waar zij hulp konden krijgen. Bij een kwart werd de hulp geweigerd en 11 procent wilde het probleem liever zelf oplossen. Vier op de tien personen geven aan dat er (ook) andere redenen zijn waarom hulp uitbleef.

Uit de toelichtingen komen verschillende andere redenen naar voren:

- De cliënt ziet zelf geen perspectief dat er nog (eerder) ggz-zorg beschikbaar komt
- De zorgaanbieder geeft aan dat er geen alternatief is;
- De cliënt krijgt wel een verwijzing naar een website, maar die biedt geen concrete hulp.

Van de personen die wel hulp hebben ontvangen, kreeg een aanzienlijk deel die hulp van de huisarts of POH: 39 procent. Ruim 20 procent kreeg de hulp van de zorgaanbieder bij wie zij zich hadden aangemeld of op de wachtlijst stonden. Opvallend is dat heel weinig mensen hulp hebben gekregen van de afdeling zorgbemiddeling en advies van de zorgverzekeraar (7 procent) of van een cliëntondersteuner (5 procent).

De hulp die men kreeg is over het algemeen voldoende (50 procent) of zeer goed geweest (29 procent). Een minderheid vond deze hulp onvoldoende (17 procent) of zelfs zeer slecht (4 procent).

NB: Waarschuwing bij interpretatie van resultaten

Dit onderdeel van de vragenlijst ging over *hulp bij het verkrijgen van een passende ggz-behandeling*. Een deel van de respondenten heeft echter begrepen dat het ging om *hulp tijdens het wachten op een passende behandeling (overbruggingshulp)*. Dit blijkt uit de toelichting die een aantal respondenten heeft gegeven bij de open vraag. De vragen waren ingeleid met de volgende tekst: “In dit laatste blok stellen we je een aantal vragen over hulp die je hebt gekregen om (tijdig) een passende behandeling te krijgen.” Maar achteraf moeten we constateren dat de vraagstelling zelf voor meerdere uitleg vatbaar was. Zie tabel 18.

Tabel 18

Heb je hulp ontvangen toen je moeilijk toegang tot een behandeling kreeg? (297 respondenten die problemen hebben ervaren met toegang tot de ggz)

	N	Percentage
Ja	110	37%
Nee	187	63%
	297	100%

Tabel 19

Van wie heb je hulp gekregen? (187 respondenten die hulp hebben gekregen toen ze moeilijk toegang tot ggz kregen)

	N	Percentage
Van de huisarts of POH (praktijkondersteuner)	43	39%
van de afdeling zorgadvies en bemiddeling van mijn zorgverzekeraar	8	7%
Van een cliëntondersteuner	5	5%
van de instelling waarbij ik op de wachtlijst stond of waar ik me had aangemeld	23	21%
Van iemand anders, namelijk	58	53%

Tabel 20

Hoe heb je deze hulp ervaren? (110 respondenten die wel hulp hebben gekregen toen ze moeilijk toegang tot ggz kregen)

	N	Percentage
Zeer goed	32	29%
Voldoende	55	50%
Onvoldoende	19	17%
Zeer slecht	4	4%
	110	100%

Tabel 21

Waarom heb je geen hulp gekregen? (187 respondenten die geen hulp hebben gekregen toen ze moeilijk toegang tot ggz kregen)

	N	Percentage
Ik wilde het liever zelf oplossen	20	11%
Ik wist niet waar ik hulp kon krijgen	77	41%
Toen ik hulp vroeg werd die geweigerd	47	25%
Een andere reden, namelijk:	75	40%

3. Verhalen achter de cijfers; analyse van interviews en antwoorden op open vragen

Elk onderdeel van de vragenlijst is afgesloten met een open vraag waar respondenten hun ervaringen konden toelichten. Van die mogelijkheid is veelvuldig gebruik gemaakt.¹ Sommige toelichtingen waren kort en krachtig, andere zeer uitvoerig. Tezamen bieden ze een rijk en gevarieerd beeld van problemen die mensen ervaren bij toegang tot ggz-zorg. De interviews die later zijn afgenomen hebben het kwalitatieve beeld verder verdiept. Voor de interviews hebben we respondenten benaderd die (ook) andere problemen hebben ervaren dan (alleen) lange wachttijden. De interviews zijn via Zoom (beeldverbinding) afgenomen en de verslagen zijn voorgelegd aan de geïnterviewden. Een van de tien geplande interviewafspraken is niet doorgegaan, omdat de respondent zich uiteindelijk terugtrok.

In dit hoofdstuk geven we de belangrijkste patronen weer uit de interviews en de antwoorden op open vragen. We illustreren die aan de hand van citaten. In kaderteksten zijn samenvattingen van de negen interviews opgenomen.

3.1 Wachttijden

Geen informatie of onbetrouwbare informatie over (resterende) wachttijd

Cliënten ervaren de lange wachttijd voor intake of behandeling vaak als extra belastend, omdat ze geen idee hebben hoe lang ze nog moeten wachten. Regelmatig ontbreekt informatie over de resterende wachttijd of verandert die informatie voortdurend. Zorgaanbieders lijken er soms zelf weinig grip op te hebben. Personeelsgebrek kan in ieder geval een rol spelen.

Als de wachttijd tussentijds wordt bijgesteld is dat meestal in ongunstige zin. Het wordt dan langer in plaats van korter. De onzekerheid over resterende wachttijd maakt het moeilijk voor mensen om de rest van hun leven te plannen. Ze voelen zich dan overgeleverd.

“Geen communicatie over de wachttijd. Pas toen wij gingen bellen, bleek de wachttijd een jaar te zijn.” 157

“De wachttijd zou ongeveer een jaar zijn. Na een jaar komt de mededeling dat er nog een half tot een heel jaar bij komt. Urgentie via huisarts of specialist is niet mogelijk.” 311

“Het zou binnen een paar weken starten, maar door personeelsgebrek duurde het 11 maanden.” 223

“Het is verschrikkelijk om te moeten wachten op iets dat zo spannend is. En zeker als je niks hoort. Alleen een bevestiging van aanmelden en dan maar wachten. Na maanden wachten eindelijk een intake. En dan nog eens 3 kwart jaar wachten op behandeling. Schandalig gewoon. Als je nog niet ziek bent word je wel ziek van die tussentijd dat je helemaal niks hoort.” 304

“Als ik vanaf het begin had geweten dat het 9 maanden ging duren ipv 2 had ik me daarop in kunnen stellen en was het wachten een stuk minder vervelend. Als ik had geweten dat het daarna ook nog

¹ Het aantal antwoorden op open vragen per onderdeel van de vragenlijst: wachttijden: 126; geweigerd door zorgaanbieder: 91; extra kosten vanwege ongecontracteerde zorg: 7; extra voorwaarden vanuit de zorgverzekeraar: 11; hulp bij problemen met toegang: 134

eens heel lang zou duren voordat er daadwerkelijk een zekere behandeling kon worden gestart was dat helemaal prettig geweest.

Het proces met de constante verkeerde verwachtingen gaf mij sterk het gevoel dat er toch niks ging veranderen en dat hulp vragen zinloos was.” 436

“Geen begrip als je belde en je moest de tijd uitzitten.” 111

“Je hebt het gevoel dat je niks voorstelt, een nummertje bent: zodra 'zij' zeggen dat er plek is moet je op kunnen komen draven, anders gaat je plek naar een ander. Maar ondertussen moet je wel meebewegen met de steeds veranderende wachttijd. Ik heb maandenlang alles on hold moeten zetten omdat ik niet wist waar ik van op aan kon. Het ging hier overigens om een klinische behandeling. ” 28

“Het team in mijn regio heeft me als spoedaanmelding staan maar zelfs dan is er geen duidelijkheid over de wachttijd. ” 216

Opeenvolging van wachttijden

Met name bij complexe problematiek stapelen wachttijden zich al snel op. Soms blijkt bij intake of start behandeling dat iemand op de verkeerde wachtlijst heeft gestaan en volgt een nieuwe verwijzing met een nieuwe (lange) wachttijd. Of een behandeling wordt afgerond en de cliënt moet lang wachten voor een vervolgbehandeling. Of de cliënt gaat van de ene intake naar de andere en wordt telkens afgewezen. Extra diagnostische onderzoeken, bijvoorbeeld om vast te stellen of iemand autisme heeft, kennen lange wachttijden.

Achterliggende oorzaken van stapeling van wachttijden kunnen zijn: onjuiste verwijzingen; onvolledige diagnoses; gebrekkige afstemming met verwijzers, met andere zorgaanbieders, behandelaren of intake-medewerkers.

In paragraaf 3.2 gaan we dieper in op de groep cliënten die herhaaldelijk worden afgewezen voor behandeling.

“Ik werd verwezen naar een andere GGZ instelling voor een specialistische behandeling. Na 10 weken op de wachtlijst ontving ik een afwijzing. (...) Hierna ben ik verwezen binnen de eigen GGZ instelling en ik heb na 30 weken wachten gisteren het intakegesprek gehad. Ik moet nu nog 10 weken wachten tot ik aan de beurt ben voor behandeling.” 397

“Eerst wilde men weten of uitsluiten of er sprake was van autisme, op dat onderzoek heb ik drie kwart jaar moeten wachten. Toen daar geen uitsluitel uit kon komen, werd er aan persoonlijkheid gedacht en dat ... (naam instelling) passende zorg kon bieden. Dus toen daar aangemeld, maar er stond een erg lange wachtlijst en pas na ongeveer een half jaar op intake gekomen, ook weer extra onderzoek nodig en daarna pas op de wachtlijst voor de therapie waar ik nu ga starten.” 360

“Mijn dochter heeft eerst 9 maanden moeten wachten op een autisme-onderzoek, later opnieuw 9 maanden voor een ADHD-onderzoek. Toen 8 maanden voordat de behandeling kon starten. Na start van de behandeling kreeg haar psycholoog na 9 maanden een andere baan. Ze is teruggeplaatst op de wachtlijst en wacht nu alweer ruim 6 maanden op iemand die de behandeling over kan nemen.” 232

“De wachtlijst voor de intake is +- 13 maanden. Dit is erg lang als je al jaren goede hulp zoekt, afgewezen en doorgestuurd wordt en opnieuw op de wachtlijst komt.” 226

“Ik had enorm veel intakegesprekken nodig om te bepalen welke behandeling het best passend was. Hier ging elke keer enorm veel tijd overheen doordat er overlegd moest worden en ik daarna weer naar een andere intaker moest en later weer terug naar de eerste. Het was meer helpend geweest als beide intakers beter samenwerkten en bijv samen een gesprek met mij zouden hebben.” 212

Gebrek aan (passende) overbruggingshulp

Een verontrustend resultaat uit ons onderzoek is dat ruim de helft van de cliënten met lange wachttijd geen overbruggingshulp krijgt aangeboden. Het is niet altijd duidelijk waarom overbruggingshulp ontbreekt. Voor cliënten past het vaak binnen een algemeen beeld van gebrek aan informatie en communicatie tijdens de wachttijd. Je weet alleen dat je op een wachtlijst staat en verder blijft het stil. Uit sommige antwoorden van respondenten blijkt onzekerheid over wie verantwoordelijk is voor overbruggingshulp. De cliënt valt dan tussen twee behandelaren of tussen een behandelaar en verwijzer in. Als de cliënt zelf of de verwijzer nadrukkelijk aan de bel trekt, wordt soms alsnog overbruggingshulp aangeboden. Ook zijn er cliënten die hun eigen overbruggingshulp regelen, wat hen niet altijd makkelijk valt.

“De GGZ bleef volledig buiten beeld, niet alleen naar mijzelf, ook geen contact met de huisarts, ambulante begeleiding tijdens wachttijd.” 293

“Ik vond het heel gek dat er geen overbrugging was. Ik werd doorverwezen van een GGZ- instelling naar een andere. Omdat het om dezelfde diagnose ging (...) kon ik niet in behandeling blijven bij de oude plek tot ik kon starten bij de nieuwe. (...) Ik heb ook gevraagd bij de nieuwe plek of zij iets ter overbrugging aanboden tijdens het wachten, maar dit was niet mogelijk.” 190

“Na een half jaar trok ik aan de bel dat ik niet meer kon, toen kreeg ik ondersteunend contact van 1x per maand.” 20

“Het nare van wachttijd is dat de aanmelding gedaan wordt als iemand er klaar voor is om in beweging te komen en dan kom je in het onduidelijke niemandsland terecht.” 59

“Wachttijden zijn te begrijpen en er is soms niks aan te doen. Echter had ik er baat bij gehad om niet zelf nog op zoek te hoeven naar goede e-health platforms of andere manieren om de wachttijden te overbruggen.” 9

“Ik heb 17 maanden moeten wachten op de intake en wacht nog steeds op de start van mijn behandeling. De wachttijd tussen aanmelding en start behandeling wordt daarmee langer dan 2 jaar. Ik heb als overbrugging een paar keer een gesprek gehad met de praktijkondersteuner van de huisarts, na zelf aan de bel trekken. Dit was beter dan niets maar niet de specialistische ggz die ik nodig heb.” 97

Gelukkig zijn er ook goede ervaringen met overbruggingshulp. Sommige reacties wijzen op zorgaanbieders die overbruggingshulp systematisch aanbieden. Andere reacties wijzen op de rol van individueel gemotiveerde verwijzers of ggz-professionals die niet loslaten, voordat de cliënt op de juiste (behandel)plek zit. Huisartsen en POH's vervullen dikwijls een belangrijke rol tijdens de wachttijd. Ze bieden zelf gesprekken aan of verwijzen naar e-health. Tegelijk blijkt dat zij soms overvraagd worden en de problematiek eigenlijk niet aankunnen.

“Van ene naar ander traject maar tussentijds wel goede hulp gekregen.” 153

“Ik ben voor specialistische behandeling bij ... (naam instelling) aangemeld en had ondertussen overbruggende behandeling bij een andere GGZ instelling.” 360

“Individuele gesprekken en paar keer deelgenomen aan voortraject” 402

“Mijn huisarts zorgt er al 16 jaar voor dat ik niet omval. Ook tijdens de wachttijd.” 318

“Ik moet maar uitzoeken en zien te overbruggen met woonbegeleider en huisarts. Maar huisarts geeft aan dat zorg te specialistisch is om mij te begeleiden.” 225

Een minderheid van de respondenten is zeer kritisch over overbruggingshulp, omdat zij er slechte ervaringen mee hebben of omdat zij het hele idee van overbruggingshulp afwijzen. Duidelijk is in ieder geval dat overbruggingshulp maatwerk vereist en in sommige gevallen automatisch tekortschiet, omdat de problematiek te ernstig of acuut is.

“E-hulp dmv zelfhulpmodules waar ik niets aan had. Gesprekken met poh waren niet voldoende. Uiteindelijk 4 maanden in een beschermde woonvorm gezeten omdat ik niet meer alleen kon wonen. Nu gelukkig weer thuis”. 432

“Als je een complexe hulpvraag hebt, is het een aanfluiting om afgedankt te worden met e-hulp of een ervaringsdeskundige.(...) Ik heb behoefte aan een professionele behandeling, niet aan een ervaringsdeskundige die vooral met wrap-achtige suggesties kan komen. Dit werkt vooral allemaal heel erg frustrerend. (...). Overbruggingsprogramma's vind ik vooral pappen en nathouden. Nee. Niet doen.” 336

“Wachtgroep was niet succesvol voor mij. Afgehaakt door onprofessionele aanpak, maakte klachten erger. PO-er heeft me gelukkig goed ondersteund! Uniek persoon en echt geïnteresseerd. Zonder haar had ik hier niet meer gezeten. 396

De gevolgen van lang moeten wachten

De gevolgen van lange wachttijden kunnen ernstig zijn, zeker als cliënten in de tussentijd slecht geïnformeerd worden en er geen of onvoldoende overbruggingshulp is. Het lange wachten roept negatieve reacties op die variëren van boosheid tot moedeloosheid, en van cynisme tot pure wanhoop.

“Verschrikkelijke tijd. Alsof je in die tijd geen last hebt van de klachten.” 242

“Ik ben voor de zoveelste keer aan mijn lot overgelaten denk ik dan.” 16

“Uitputting” 214

“De agressie werd erger” 449

“Frustrerend” 51

“De lijdensdruk is hoog en het is wachten, wachten. Het voelt dat je nergens echt kunt klagen. Bij de nieuwe zorgaanbieder willen ze wel maar kunnen ze niet, de "oude" ggz willen wel maar kunnen ook niet. Het is zo frustrerend.” 165

“Soms voel ik me als een paar oude schoenen die iedere keer een trap krijgen steeds dichterbij de vuilnisbak tot ik daar ingetrapt word. Niemand mist me en de hulpverlening vindt van zichzelf dat ze het goed hebben opgelost.” 176

Niet zelden verergeren klachten door het uitblijven van adequate hulp. Soms leidt dat tot crisissituaties en is er dan opeens wel (crisis)zorg mogelijk. Als mensen na een lange wachttijd in behandeling komen, is die behandeling vaak intensiever of langduriger dan anders nodig was geweest.

“Ik heb lang op een wachtlijst gestaan en ben toen in crisis beland, op die manier ben ik ‘eerder’ geholpen, maar ik wilde zo graag een crisis voorkomen.” 220

“Ben bij de crisisdienst terecht gekomen tijdens de wachttijd. Toen direct hulp en nog steeds. Hoop dit jaar te kunnen afronden. Mijn dochter zelfde probleem met wachttijden, heel pijnlijk om te zien.” 138

“Klachten nemen ernstigere vormen aan en er ontstaan nevenklachten.” 386

“Ik zit inmiddels al weken in crisis, heb zelf gebeld en mijn huisarts en maatschappelijk werker hebben beide meermaals gebeld. Maar de ggz geeft geen gehoor ik moet wachten tot mijn nieuwe regiebehandelaar begint” 441

“De wachttijden zijn over het algemeen te lang. Soms kon ik onder begeleiding blijven van de huisarts, maar die kon mij geen hulp bieden met betrekking tot de klachten of eerste behandelopties. Vaak herviel ik in ongezonde, schadelijke gedragingen en copingstrategieën.” 406

De lange wachttijden hebben ook een negatieve impact op het sociale leven van mensen. Werk en gezinssituaties lijden eronder. De belasting van mantelzorgers is groot. Een enkeling weet van de wachttijd het beste te maken. Maar deze personen beseffen ook dat anderen niet dezelfde creativiteit, hetzelfde doorzettingsvermogen of dezelfde hulpbronnen in hun omgeving hebben om de wachttijd goed door te komen.

“Er werd gezegd zolang mijn partner niet langs het spoor zou lopen om te springen, was er geen plek voor hem. Ik moest maar voor hem zorgen. Daardoor heb ik nu een Burnout (...) Ik vind het schandalig hoe laat mijn partner hulp heeft gekregen. Hierdoor zijn er veel problemen ontstaan. Ook op zijn werk en nu zit ik ziek thuis op hulp te wachten. Gaat lekker zo. ” 142

“Proberen zo stabiel mogelijk te houden. Dit lukt vaak niet.” 348

“Ik heb inmiddels een veilig thuis melding gehad en nog moet ik 9 weken wachten en dat terwijl er al zoveel misgegaan is.” 266

“Ik zit nu in de WIA. Dit had niet hoeven wanneer ik tijdig adequate hulp had gehad. Ik ben hoogopgeleid en zit nu zoekend naar de juiste behandeling al tien jaar thuis. Gevolg hiervan is isolatie, schaamte, lage eigenwaarde, angst en somberheid en een leven in armoede. (...) Hulpbronnen die me overeind hebben gehouden zijn zelf muziek maken, buitensporten, gezond eten, moestuinieren, schilderen en vrijwilligerswerk, waardoor ik een stuk zingeving had, plus diverse zelfhulpboeken. Ook gesprekken en steun van een buurman en een vriendin hebben verschil gemaakt. Nu heeft niet iedereen dat of heeft van zichzelf uit de kracht dit op te pakken.” 249

□
“Ik miste vooral hulp tijdens het half jaar zonder behandeling. Ik zou behoefte hebben gehad aan ondersteunende gesprekken. Misschien zou een vorm van E-health geholpen hebben, ik weet niet of er goede E-health vormen zijn bij borderline. In de behandeling is verbinding gelegd met een zelfhulpgroep borderline. Dat zou tijdens de wachttijd waarschijnlijk ook al geholpen hebben.”

A heeft in het verleden een lange zoektocht gehad om behandeling voor complexe PTSS te krijgen. Soms was er een lange wachttijd voor een intake en werd ze na het intakegesprek alsnog afgewezen, omdat de behandelaar haar problematiek te complex vond. Het heeft circa drie jaar geduurd voordat zij bij specialistische instelling X terecht kon.

Bij instelling X heeft A vier of vijf verschillende behandelaars gehad. Vanwege ziekte en andere redenen vielen behandelaars uit. Ook hier speelde een rol dat zeker één behandelaar haar problematiek te complex vond. A moest hierdoor telkens een nieuwe start maken. Soms lag de behandeling ook tijdelijk stil in afwachting van een nieuwe behandelaar (maximaal zes weken).

Begin 2022 constateerde instelling X dat er ook sprake was van borderline-problematiek die zij niet konden behandelen. Instelling X onderzocht verschillende mogelijkheden en gaf toen een verwijzing naar instelling Y. Daar was een wachttijd van een jaar, maar bij andere instellingen waren de wachttijden nog langer.

Rond de zomer 2022 is de traumabehandeling bij instelling X afgerond. A heeft zonder zorg gezeten tot februari 2023, toen de behandeling voor borderline bij instelling Y startte. Er is geen enkele vorm van overbruggingshulp aangeboden. Instelling Y communiceerde alleen over de wachttijden. De klachten verergerden tijdens dat half jaar wachten.

A heeft zelf in deze periode contact gezocht met de POH voor overbruggingszorg, maar deze had ook een wachtlijst. Aan contact opnemen met de zorgverzekeraar is ze niet meer toegekomen, omdat ze ‘zo klaar’ was met de situatie en geen vertrouwen had dat dat nog iets zou opleveren. Met steun van vrienden is A uiteindelijk de wachttijd doorgekomen. Zij kent anderen die door lange wachttijd zonder overbruggingshulp in veel grotere problemen zijn gekomen.

In februari 2023 is de behandeling bij instelling Y gestart. Op dit moment is geen sprake van een zorgvraag die niet vervuld wordt.

“In de GZ/GGZ wordt niet gekeken naar de persoon of oorzaken alleen naar een enkele klacht. Er wordt niet geluisterd naar het hele verhaal. Kortom: je wordt niet als mens gezien en er worden pleisters geplakt en op naar de volgende.”

R heeft een meervoudig trauma vanuit haar kindertijd. Een aantal jaren geleden is dat trauma weer getriggerd door nare ervaringen in het privéleven.

In 2017 meldde R zich met klachten bij de huisarts. Deze gaf met enkele maanden tussentijd steeds een nieuwe verklaring: eerst ‘een kwetsbaarheid’, later een depressie, weer later overspannenheid. In de tussentijd verergerden de klachten. R kreeg gesprekken met de POH, maar dat voldeed niet.

Na enige tijd zocht R een plek om tot rust te kunnen komen en bij te kunnen tanken (respijtvoorziening). De boodschap was dat zoiets niet bestond.

Uiteindelijk volgde een verwijzing en een opname bij instelling X. De instelling was armoedig, vervuild en dergelijke. Begeleiders toonden weinig interesse en er was geen sprake van echte behandeling. Na een week is R terug naar huis gegaan.

Omdat R ook extreem veel last had van kou vroeg hij de huisarts een verwijzing naar een neuroloog. Die kreeg hij niet, wel een verwijzing naar een internist. Uiteindelijk heeft hij meerdere specialisten gezien, veel moeten wachten, maar is er geen aandoening geconstateerd. Via de Wmo heeft R op een gegeven moment wel een logeerplek toegewezen gekregen. R vroeg om een rustige plek, omdat hij vanwege stress (gehoorschade met Hyperacusis en tinnitus) slecht tegen geluidsoverlast kan. De plek lag echter bij het kruispunt van twee doorgaande wegen en huisgenoten maakten veel lawaai. Na ongeveer een week is R ook hier weggegaan.

Verwijzingen naar EMDR (te licht) en HITT (onmogelijk vanwege mijn burn-out) heeft R afgewezen. Via Psynet en POH is hij ook verwezen naar ongecontracteerde zorgaanbieders, maar bij hen wordt de zorg niet volledig vergoed, dus dat is met een bijstandsuitkering geen optie. R volgt ook ontwikkelingen rond behandeling met MDMA of mushrooms, maar deze therapieën zijn allemaal nog in ontwikkeling en worden niet vergoed door de zorgverzekeraar.

R volgt ontwikkelingen rond behandeling goed, maar ziet op dit moment geen reële optie voor een behandeling die (financieel) toegankelijk is. Hij heeft geen beroep gedaan op afdeling advies en zorgbemiddeling van de zorgverzekeraar.

3.2 Afwijzing door zorgaanbieder

Te complex, te zwaar

Iets meer dan de helft van onze onderzoeksgroep (157 respondenten) is wel eens afgewezen voor een behandeling of voor een wachtlijst. Te complex of te zwaar, is het meest gebruikte argument dat zorgaanbieders geven om cliënten niet in behandeling te nemen. Die complexiteit heeft er vaak mee te maken dat iemand meerdere diagnoses heeft, waarbij gezegd wordt dat het een niet behandeld kan worden voordat het andere behandeld is. Of waarbij een van de diagnoses überhaupt als exclusiecriteria geldt. Voor cliënten is dit moeilijk te accepteren: ze voelen zich niet gezien of ze hebben het idee dat ze in hokjes worden opgesplitst.

Te complex betekent ook vaak: te zwaar, te weinig kans op succes, te veel risico (bijvoorbeeld op suicide). Sommige respondenten vermoeden dat zij geweigerd zijn, omdat behandeling waarschijnlijk 'te veel tijd' zou kosten en dus te duur zou zijn.

Het weigeren van cliënten omdat hun problematiek te complex of te zwaar is komt in ieder geval voor bij mensen met trauma, autisme, eetstoornissen, persoonlijkheidsstoornissen/borderline, bipolariteit of suïcidale klachten.

"Ik ben te complex voor het trauma-expertise-centrum? bij andere instellingen ben ik al helemaal niet welkom omdat ze niet weten wat ze ermee moeten." 356

"Ik werd te crisogeen en te complex bestempeld terwijl ik de juiste verwijzing, de juiste diagnose en de juiste hulpvraag had voor de behandeling/kliniek" 258

"Corona, personeelstekorten en expertisetekort was de aan mij doorgegeven reden. Uiteindelijk ggz verleggen. Een trauma er bij gekregen. Schandalig je neemt het altijd mee." 284

"Binnen ... (naam instelling) kwam ik binnen bij persoonlijkheid, maar na de wachttijd, tijdens de intake wilden ze testen op ASS. Dus weer onderaan op de wachtlijst. Na testen bleek het ASS te zijn. Mijn ASS behandelaar kon niet overweg met mijn borderline problematiek dus heeft zij de behandeling na een half jaar per mail beëindigd. Ik kon niet terug naar het zorgprogramma persoonlijkheidsproblematiek want ASS is een contra indicatie. Totaal anderhalf jaar gewacht om binnen een half jaar er helemaal uitgeknikkerd te worden." 61

Vrijwel alle GGZ instellingen hanteren voor traumabehandelingen een exclusie criterium voor autisme, waardoor ik nergens terecht kan. 370

Ik word steeds van het kastje naar de muur gestuurd. Bij de een staat het ene probleem weer in de weg, bij de ander de ander. Maar een behandeling die alles in een keer aan durft te pakken bestaat niet, ik ben overal weer te complex. 130

"Ik ben geregeld afgewezen. Soms direct bij de voordeur soms tijdens de behandeling. Ze gaven mij de stempel borderline terwijl er een licht verstandelijke beperking ten grondslag lag. (...) Wachttijden zijn ontzettend lang. Zeker als je zoals ik ernstig suïcidaal bent. Daarnaast ben ik ook nog geplaagd met een licht verstandelijke beperking waardoor de reguliere ggz ook nog geen optie is voor mij en de gespecialiseerde ggz nog langere wachttijden heeft". 62

"Ik kon alleen per "hokje" behandeld worden. Dus ik kon behandeling krijgen voor mijn bipolaire stoornis, maar mocht dan niet over trauma's beginnen. Dat kan ik niet, ik kan mezelf niet opsplitsen. Dus, moest ik zelf en op eigen kosten buiten ... (naam instelling) een vrijgevestigd therapeut gaan zoeken." 240

In totaal hebben 6 aanbieders mij geen traumabehandeling gegeven vanwege mijn bipolaire stoornis 1. Zij wezen mij allen af zonder mij gesproken te hebben. Dat voelt als discriminatie van mensen met een psychotische kwetsbaarheid. Uiteindelijk wel een behandeling buiten mijn regio gevonden, ca. 75 km bij mij vandaan. Heeft mij jaren gekost om wat te vinden. Toen nog een wachttijd van 1 jaar en enkele maanden. 195

Geen alternatief

Wanneer een zorgaanbieder niet toegerust is om een cliënt goed te helpen, kan het een juiste keuze zijn om die persoon te weigeren. Maar in veel gevallen blijkt de cliënt dan ook moeilijk elders terecht

te kunnen. Dan wordt er geen alternatief geboden of mensen worden van het kastje naar de muur gestuurd. Op het moment dat een zorgaanbieder iemand afwijst, lijkt de verantwoordelijkheid daar te stoppen. Geen (warme) overdracht, te weinig samenhang en regie.

De ene afwijzing lokt soms de volgende al uit. Er is immers al vastgesteld dat de persoon 'te complex' is, dus daar wil een nieuwe zorgaanbieder zich niet aan branden.

Voor cliënten betekent dit vaak een lange, onzekere zoektocht. Soms lukt het dankzij eigen volhardendheid of steun van een betrokken hulpverlener toch een passende behandelplek te krijgen. Maar vaak lukt het ook niet en zijn mensen na jaren nog steeds zoekende. (In paragraaf 3.4 gaan we verder in op de hulp die zorgverzekeraars en anderen bieden om wel een alternatief te vinden.)

"Ik was te complex volgens meerdere zorgaanbieders, zelfs de huisarts en poh konden mij niet meer helpen met doorverwijzen.

(Mijn psycholoog nu vindt mij helemaal niet zo complex, gelukkig)" 220

"Ik heb toen 4 aanbieders gehad die me weigerden kostte 1 jaar tijd om dat te doorlopen, daarna nog 1 jaar op wachtlijst gestaan voor behandeling, dus 2 jaar totaal ." 11

"Wanneer mijn herstel niet volgens het boekje verliep werd ik doorverwezen. Behandelcentra behandelen alleen hun gedeelte/ expertise waardoor mensen met comorbide problematiek van het kastje naar de muur worden gestuurd. De wachtlijsten zijn enorm en hoe meer behandelingen je er op hebt zitten en hoe meer instellingen je al bent geweest, hoe moeilijker het is om nog ergens binnen te komen." 71

"Op verschillende wachtlijsten gestaan. Steeds weer na intake: te complex, daarvoor veel tijd verspild en stoornis erger geworden" 103

"Tot 2x geweigerd wegens complexiteit. Huisarts slaagde er niet in passend aanbod te vinden. Uiteindelijk zelf oud psycholoog benaderd en die heeft bij 3e keer aanmelden wel haar instelling weten te overtuigen mij te mogen en kunnen behandelen" 415

"Dochter is te lang overal aan het lijntje gehouden. Niemand van de behandelaren heeft geholpen om te zoeken naar een juiste plek. Een lange sleurende malaise. In sommige situaties zou er meteen gehandeld moeten worden om terugval te voorkomen. Maar elke instantie heeft weer de eigen riedel die doorlopen moet worden. Samenhang met elkaar is ver te zoeken." 6

"Als de ene ggz instelling je weigert, dan ben je vrij snel een Outlaw. De meeste instellingen dwingen je, om je ggz geschiedenis bloot te leggen, anders word je niet eens toegelaten voor de intake. Maar : als dan daar staat : instelling x kan geen zorg bieden vanwege té complex, dan zegt instelling Y zeker hetzelfde. Geen kans op zorg. Geen toegang tot behandeling." 366

"Er was niet eens een wachtlijst in mijn regio. Ik kon mijn dochter niet eens aanmelden voor de wachtlijst" 2

"Uiteindelijk is er geen behandeling gestart omdat de ggz geen raad met mij wist" 352

Uitbehandeld?

Sommige cliënten krijgen de boodschap dat ze uitbehandeld zijn. Verder behandelen zou geen gezondheidswinst meer opleveren. De behandeling wordt dan – vaak tegen de wil van de cliënt – afgebroken of de toegang tot een nieuwe behandeling ontzegd.

Meestal lijkt in deze situaties sprake te zijn van ernstig psychisch lijden dat in de ogen van de behandelaar onoplosbaar is. Cliënten zelf zien vaak nog wel heil in behandeling. Ze hebben het perspectief op herstel nog niet opgegeven of willen behandeling om in ieder geval het lijden te verzachten. Voor hen betekent het stempel 'uitbehandeld' dat er kennelijk geen hoop meer is. Dikwijls blijft het ook bij de mededeling dat behandeling geen zin meer heeft, zonder dat perspectief op een andere vorm van hulp geboden wordt. Als een regiebehandelaar de behandeling stopt, vallen andere vormen van zorg die onder de behandeling vallen automatisch ook weg. Enkele respondenten zien zelf geen perspectief meer in verdere behandeling in de ggz. Ze keren de zorg de rug toe of kiezen voor een euthanasie-traject.

"Ik heb behandeling gehad voor persoonlijkheidsproblematiek. Vervolgens ben ik opnieuw gediagnostiseerd en daar kwam autisme uit. Toen ik behandeling vroeg voor mijn autisme zei de intaker tijdens het gesprek dat ik door mijn eerdere behandelingen (niet voor autisme) al ben uitbehandeld." 427

"Ben zogenaamd 'uitbehandeld'. Het vinden van wél passende behandelingen en daar toegang toe krijgen is bijna onmogelijk als je dossier dik is en je niet in een nauw 'diagnose'-hokje (meer) past. Van het kastje naar de muur gestuurd worden en/of afgewezen worden. Iedereen die een beetje complex is, kan eigenlijk geen behandeling meer krijgen, terwijl het lijden bij die groep wél groot is." 388

"Na intake heb ik anderhalf jaar moeten wachten tot start therapie (2021) welke daarna voortijdig beëindigd is zonder doorverwijzing, tussentijds contact of alternatief." 292

"Ondanks dat ik vroeg om behandeling door een psycholoog werd dat geweigerd omdat ik genoeg behandeling gehad zou hebben. Terwijl ik in het verleden alleen maar opgenomen ben geweest en in crises zat." 444

"Ik was sinds 2016 onder behandeling bij de specialistische GGZ i.v.m. ernstig langdurige anorexia nervosa, CPTSS, angst- en stemmingswisselingen, dwangstoornis. Ben hierdoor een "complexe" cliënte. Vorig jaar werd mij vanuit het niets verteld door een nieuwe behandelaar dat ze de behandeling bij de eetkliniek zou gaan stoppen. Dit omdat ik te complexe cliënte was, er geen kans meer is op verbetering/genezing, ik niet behandeld kan worden voor mijn CPTSS i.v.m. gevaar op zelfdoding (eerdere poging leidde bijna hiertoe). Hiermee viel alle specialistische hulp weg zoals, 1x per 2 weken een gesprek, 1x per 2 weken PMT, mogelijkheid tot opname bij ernstige daling gewicht om even tot rust te kunnen komen, gesprekken met diëtiste. Ik werd terugverwezen naar de basis GGZ." 414

"Het gaat goed al ik onder controle ben en mis als ik geen behandeling heb. Het stelsel is gebaseerd genezing, maar als de kans op genezing niet mogelijk is of klein dan weigert de zorgaanbieder behandeling 29

"Doordat ik ook verslaafd ben aan middelen kom ik niet meer binnen bij de GGZ en bij de verslavingszorg word ik niet behandeld voor mijn psychische problemen. Ik ben nu een euthanasie traject gestart omdat ik niet meer verder wil leven." 210

"Ik heb stad en land afgelopen voor een juiste behandeling. Ik ben nu zo moe en verprutst door geen en/of verkeerde behandeling dat ik niet meer wil leven. Ik zit in een traject voor Euthanasie." 385

Buiten de regio

Zeker bij complexe zorgvragen is de passende behandeling niet altijd in de eigen regio te vinden. Of de wachttijden in de eigen regio zijn zo lang dat mensen hun heil daarbuiten zoeken. Een behandeling buiten de eigen regio kan echter op verschillende problemen stuiten. Er zijn cliënten die er zelf niet voor kiezen. Het lange reizen of reizen met openbaar vervoer is, vaak juist vanwege de aandoening, te belastend. Andere cliënten kiezen er ondanks hun bezwaren wel voor. Andersom gebeurt het dat cliënten geweigerd worden door een zorgaanbieder, (mede) omdat ze uit een andere regio komen (postcodebeleid). Zeker 18 respondenten hebben hiermee te maken gehad. In het algemeen kiezen zij juist voor een andere regio, omdat er binnen hun eigen regio geen passend alternatief is.

Het lijkt soms een vanzelfsprekend gegeven dat zorgaanbieders postcodebeleid toepassen. Maar dat is het niet. Waarschijnlijk is dit beleid in veel gevallen zelfs in strijd met de KNMG-richtlijn voor het niet aangaan van een geneeskundige behandelingsovereenkomst.² De meeste cliënten zijn natuurlijk niet bekend met deze regels.

Bij ambulante behandeling kan een reden om iemand te weigeren zijn dat het moeilijk is om crisiszorg als achtervang te regelen, wanneer de cliënt in een andere regio woont.

"Ik zou er 1,5 uur over doen met het OV, wat op zich wel oke is. Maar ik heb moeite met treinen (want ooit suicide poging, perrons zijn triggerend) en ook snel last van paniekaanvallen wanneer er veel mensen in de buurt zijn zoals in dit geval andere treinreizigers. Ook put gewoon het hele reizen me al uit en dan moet ik daar bij ... (naam instelling) aangekomen nog starten met therapie?" 368

"Eerst regio gebonden moeten wachten. Dat ging te lang duren. Wachtlijstbemiddeling ingeschakeld en middels ervaring als professional zelf, buiten de regio gaan zoeken. In eerste instantie was de hulpvraag te complex. Na hulpvraag verduidelijking een plek gevonden met op korte termijn intake en behandeling. Proces was in totaal ongeveer 4 maanden. Doordat ik zelf assertief genoeg ben en zelf in de sector werk weet je soms de wegen makkelijker te bepalen." 425

"Alle behandelingen voor mijn problematiek op een goede reisafstand hebben wachtlijst gesloten of alleen open voor eigen directe regio (waar mijn woonplaats niet onder valt), in mijn eigen regio is passende behandeling helemaal niet te vinden." 237

"Ben elders ook geweigerd. Te complex of te lange wachtlijsten. Ver reizen voor behandeling, wat juist niet wenselijk is." 396

"Het is zelfs al lastig om op de wachtlijst te komen, want dan heeft de organisatie een stop op de wachtlijst. Ik heb gespecialiseerde hulp nodig die in mijn regio amper te krijgen is. Ik reis nu elke week 2 uur heen en 2 uur terug voor een uur behandeling. Ben doodmoe inmiddels." 385

"Ben door meerdere zorgaanbieders geweigerd vanwege het feit dat ik niet in het gebied woonde. In totaal is er meer dan een jaar verstreken tussen 1e aanmelding en uiteindelijk start ergens. Terwijl ik dringend hulp nodig had en suïcidaal was." 19

"Mijn adres was bij aanmelding al bekend. Na meer dan een jaar wachten en een uitgebreide intake werd ik afgewezen omdat ik 2 km buiten het postcodegebied woonde. Er was mij niet eerder iets verteld over een postcodegebied en voor aanmelding is er uitgebreid telefonisch contact geweest om te kijken of het passend was daar aan te melden." 447

"Bij een behandelaar voor dissociatieve identiteitsstoornis, zou ik buiten het gebied wonen, terwijl dit de dichtsbijzijnde was" 299

² <https://www.knmg.nl/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/vernieuwd-knmg-richtlijn-niet-aangaan-of-beeindiging-van-de-geneeskundige-behandelingsovereenkomst>

“Zorgaanbieder zei dat ik niet in regio woonde, maar de instelling in regio ging ermee stoppen (te weinig personeel) en de andere instelling in regio had een aanmeldstop (wegens zeer lange wachttijd). Zorgaanbieder zou toen de zorgtaken van instelling in regio die ermee stopte over gaan nemen, maar weigerde mij toch nog steeds in behandeling te nemen (argument: niet in regio). Na veel moeite van mijn huidige behandelaar is het uiteindelijk gelukt om de aanmelding in 2023 toch te doen, omdat ik (nu opeens) wel tot de regio zou behoren. Dit proces heeft al met al een half jaar tijd gekost en ik heb nu intake formulieren ingevuld, maar wacht al weer weken op de beslissing om op de wachtlijst geplaatst te worden.” 349

Aanmeldstop

In het kader van de aanpak wachttijden zijn er afspraken gemaakt dat zorgaanbieders een aanmeldstop instellen, wanneer zij niet in staat zijn om nieuwe cliënten binnen redelijke termijn te behandelen. Het idee is dat de cliënt dan via zorgbemiddeling of een transfertafel wordt toegeleid naar een zorgaanbieder die wel tijdig behandeling kan bieden.

Diverse respondenten in ons onderzoek hebben ervaring met een aanmeldstop. Het is alleen niet zo dat zij dan automatisch worden toegeleid naar een andere behandeling. Ook hier is sprake van een gebrek aan samenhang en regie. Soms is er geen enkel alternatief, of ziet de cliënt geen alternatief, dan wachten tot de aanmeldstop weer wordt opgeheven. In enkele gevallen volgt de ene aanmeldstop na de andere en is er hooguit een heel korte tussentijd waarin er een kans bestaat op de wachtlijst te komen.

De kritiek van sommige respondenten is dat ze onvoldoende of te laat geïnformeerd zijn over de aanmeldstop.

(In paragraaf 3.3. gaan we in op zorgplafonds die kunnen leiden tot een stop voor cliënten van een bepaalde zorgverzekeraar.)

“Er was patiëntenstop, op een wachtlijst was niet mogelijk.” 322

“Ik heb gevraagd wanneer de wachtlijst weer open zou komen te staan, gedurende 1 uur. Op die datum en die tijd heb ik me meteen aangemeld. Daarna had ik nog een wachttijd van 7 tot 8 maanden voordat ik op intake kon komen.” 351

“De zorgverlener heeft de aanmeldstop niet vermeld op de website of in Zorgdomein. De zorgverlener heeft mij niet op de hoogte gebracht van de afwijzing. Ik hoorde er na twee weken van via de huisarts, die wel de afwijzing had ontvangen.” 346

“Binnen de regio is er geen aanbieder die gespecialiseerd is in ASS met comorbiditeit/bijkomende problematiek, de aanbieders buiten de regio willen mijn naaste niet aannemen omdat we buiten de regio wonen en verwijzen naar een aanbieder binnen de regio - die er niet is. ASS is bij veel aanbieders een exclusiecriteria, net als suïcidaliteit/crisisgevoeligheid en het hebben van een bipolaire stoornis. Wanneer dit geen exclusiecriteria zijn blijkt in de praktijk alsnog dat een behandeling niet mogelijk is vanwege een gebrek aan kennis rondom complexe problematiek en meerdere diagnosis die elkaar beïnvloeden. De enige aanbieder die wij hebben kunnen vinden die potentieel wel een geschikte behandeling kan bieden heeft een aanmeldstop, die inmiddels al 3x met een half jaar verlengd is. In oktober is er een weer een update, maar het is maar de vraag of er dan wel weer mensen toegelaten worden, en zo ja, of mijn naaste dan op tijd kan zijn met aanmelden - er zijn ontzettend veel mensen die deze plek als laatste mogelijkheid zien. (...) Het is om wanhopig van te worden, je wordt van het kastje naar de muur gestuurd, niemand neemt z'n verantwoordelijkheid. Ik (naaste) trek al meer dan een jaar aan de bel dat dingen steeds verder aan het ontsporen zijn, dat er gezamenlijk gezocht moet worden naar een andere geschikte plek, maar daar wordt niet naar geluisterd. Pas nu de dingen echt

geëscaleerd zijn lijkt er iets van beweging te ontstaan, maar dat is nog steeds geen oplossing, omdat er gewoon geen geschikte plekken zijn.” 189

“Door het lange wachten verergerde de problematiek en verminderde het vertrouwen van mijn dochter in zichzelf en in de hulpverlening. (...) We misten Informatie vanuit reguliere ggz over andere vormen van hulp (bijvoorbeeld Open Up, wachtverzachter, muziektherapie, gestalt). Er zijn veel goede initiatieven op dit gebied, maar cliënten of naasten zijn volledig aangewezen op hun eigen regie om op dat spoor te komen. (...) Extreem ondergewicht zou geen contra-indicatie moeten zijn voor psychiatrische behandeling. Dit is nu wel zo volgens de richtlijnen. De psychische component is juist in extreme situaties heel sterk en bepalend.”

Tot 2020 heeft D geen bijzondere zorgvraag. Ze krijgt wel speltherapie, omdat zij in haar ontwikkeling tegen bepaalde problemen is aangelopen, maar er zijn geen zware klachten. Bij de start van de coronacrisis in 2020 valt de structuur weg en krijgt D serieuze klachten, waarvoor hulp wordt gezocht bij de specialistische ggz. In de zomer volgt een aanmelding bij instelling A. Bij intake een paar maanden later volgt een afwijzing omdat problemen te complex zouden zijn.

In najaar 2020 is er een aanmelding bij instelling B. Februari 2021 volgen intake en start een behandeling van 12 consulten. De psychiater sluit in september 2021 de behandeling af, omdat dochter niet kan bevestigen dat ze beter wil worden ‘Dan kan ik je niet verder helpen.’ (“Met de psychiater van instelling B is eigenlijk nooit een goede klik geweest, maar als je zo lang hebt moeten wachten op zorg, dan wijs je die niet af als je die eindelijk krijgt.”)

In oktober 2021 volgt een aanmelding en een intake bij instelling C. De psychiater is zeer bevoegen en wil D graag helpen. D heeft een goede klik met de psycholoog met wie zij in de behandeling het meest te maken zal hebben. De instelling blokkeert echter de behandeling, omdat dochter inmiddels 17 is en de behandeling over de grens van 18 jaar zal moeten worden voortgezet. Hierover ontstaat een strijdpunt tussen de psychiater en het bestuur van instelling C.

In januari 2022 krijgt D een opname in een academisch ziekenhuis vanwege ernstige ondervoeding. Vanaf februari volgt een semi-interne behandeling in een ander academisch ziekenhuis die primair gericht is op somatische zorg. Psychiatrische behandeling wordt niet opportuun geacht zolang de fysieke situatie zo slecht is. Hierna volgt ambulante zorg door een gelegenheidsteam met mensen vanuit verschillende disciplines. Dit team is samengesteld door de psychiater van instelling C die rond deze tijd ontslag heeft genomen en als zelfstandige is gaan werken. Hij zet dit team in eigen vrije tijd op.

Vader oriënteert zich nog op mogelijkheden voor deep brain stimulation. D staat hier wel voor open en is even in observatie. Maar als de wachttijd voor de behandeling 12 weken blijkt te zijn, verliest D het laatste stukje vertrouwen in een oplossing. Vader ziet nog perspectief in behandeling met psychedelica. Deze middelen zijn wel verkrijgbaar in Nederland, maar mogen niet ingezet worden voor medische behandeling.

D heeft inmiddels een euthanasie-traject gestart. De psychiater ondersteunt dit, met het argument dat dochter dan deze keer in ieder geval serieus wordt genomen. De aanvraag wordt gehonoreerd en zij overlijdt winter 2022-2023.

“Specialistische instellingen verwijzen door, zodra een andere problematiek opduikt die niet binnen hun specialisme valt. Je wordt dan al gauw van het een naar het ander gestuurd, vaak met lange wachttijden daartussenin. Als tijdens een wachttijd je situatie verslechtert moeten vervolgens noodoplossingen gevonden worden die anders niet nodig waren geweest.”

M. is enige jaren in behandeling geweest bij verschillende onderdelen van instelling A. In 2020 kreeg zij een doorverwijzing voor deeltijdbehandeling bij specialistische instelling B voor eetstoornissen. Daar zou men haar ook kunnen helpen met traumaverwerking. Er was wel een wachttijd van een half jaar. Instelling A beloofde haar in de tussentijd niet in de steek te zullen laten. M vond de overgang erg moeilijk, omdat zij eerder al veel wisselingen in zorg had meegemaakt en instelling A haar altijd goed geholpen had.

In het half jaar wachttijd verslechterde de situatie van M. Instelling A vormde een team om haar heen om te helpen, maar M liet in die tijd hulp zelf al niet meer zo goed toe. De terugval ging zo snel dat een ziekenhuisopname nodig was. Vandaaruit volgde een opname bij instelling A. Bij instelling B. stond M. nog op een wachtlijst.

Na het half jaar wachttijd wilde instelling B nu toch een klinische behandeling aanbieden in plaats van deeltijd. M. wilde dat liever niet. Ze had een goede thuissituatie en wilde daar herstellen. Instelling B wilde echter geen verantwoordelijkheid meer nemen voor een minder intensieve behandeling. Instelling A ondersteunde die stellingname. De ouders van M durfden het zonder steun van beide instellingen niet aan, dus het werd toch een opname.

De opname bij instelling B was geen goede ervaring voor M. Ze voelde er weinig vertrouwen. Na vier weken ging ze naar huis en werd ze opnieuw op een wachtlijst voor deeltijdbehandeling geplaatst. De wachttijd was nu vier maanden. In de tussentijd bood instelling B ambulante zorg, gericht op stabilisering, onder strenge voorwaarden. Als M niet voldeed aan die voorwaarden zou ze niet toegelaten worden tot de deeltijdbehandeling.

Toen de deeltijdbehandeling begon vond M die ook niet goed aansluiten. Ze is de behandeling tegen het advies van de instelling vroegtijdig gestopt. De instelling verweet M dat ze telkens wegliep van behandelingen. Volgens M is dat verwijt onterecht want in het verleden heeft ze bij instelling A haar behandelingen altijd afgemaakt. Haar eigen ervaring was dat zij een andere hulpvraag had en op andere wijze kon herstellen.

Na de afgebroken deeltijdbehandeling heeft M toch ambulante begeleiding gekregen van instelling B. Ze was daar goed mee op weg toen ze na drie maanden een chronische somatische aandoening kreeg waarvoor ze in behandeling van een algemeen ziekenhuis kwam. Instelling B schaalde toen de behandeling af (alleen nog monitoring), met het perspectief dat M weer verder kon met haar behandeldoelen, zodra ze lichamelijk gestabiliseerd was. Toen M lichamelijk stabiel was, liet de instelling echter weten dat ze de combinatie met een lichamelijke aandoening toch te complex vonden.

M is nog in behandeling van het ziekenhuis. Er is geen andere acute zorgvraag. Samen met haar huisarts onderzoekt ze wel verdere mogelijkheden voor de toekomst. Ze heeft nog geen overleg gehad met haar zorgverzekeraar; ze overweegt dit wel te doen als het nodig is.

“De instelling zei dat ze geen traumabehandeling geven als er ook sprake is van borderline. Mijn diagnose en behandeling voor borderline waren al twintig jaar geleden. Zij oordeelden alleen op basis van mijn dossier.”

Vooraf: N heeft vanaf haar 15e jaar een geschiedenis met de ggz. Destijds heeft ze een diagnose borderline gekregen en is daarvoor ook behandeld. Ze zet zelf achteraf vraagtekens bij die diagnose, ze heeft in ieder geval ook PTSS.

N is al lange tijd niet meer in behandeling van de ggz als ze in mei 2022 opnieuw klachten krijgt van slecht slapen, geprikkeldheid en herbelevingen. Ze meldt zich bij de huisarts die haar naar de POH verwijst, omdat die ook EMDR kan geven. De POH zegt echter dat hij alleen lichte trauma's kan behandelen.

POH en N gaan beiden op zoek naar een behandelaar. N vindt een psycholoog. Die denkt na om haar in behandeling te nemen, maar verwijst uiteindelijk toch door naar specialistisch centrum A.

N staat op de wachtlijst van centrum A vanaf juli 2022. In oktober neemt zij zelf contact op. Centrum A zegt dat zij N niet in behandeling kunnen nemen als zij niet ook een eigen behandelaar heeft. N gaat naar de huisarts. De POH wordt aangedragen als behandelaar, maar daar gaat centrum A niet mee akkoord; het moet een specialist zijn. (De POH blijft tijdens de gehele wachttijd wel overbruggingshulp bieden. Onvoldoende, volgens N, maar bij gebrek aan andere hulp toch welkom.)

In december 2022 meldt N zich bij instelling B voor behandeling. Die wijst haar af. Ten eerste vinden ze Centrum A geen goed idee; ten tweede geven ze geen traumabehandeling als er ook sprake is van borderline. Instelling B beoordeelt dit alleen op basis van het dossier van N. (Diagnose en behandeling borderline zijn dan al circa twintig jaar geleden.)

N blijft in de tussentijd gesprekken voeren met de POH, drie kwartier in de week. Dit is echter onvoldoende. Intussen verergeren de klachten zich met grote gevolgen voor het dagelijks leven en gezin. In overleg met de POH gaat N zich niet meer op centrum A richten en meldt ze zich aan bij drie nieuwe instellingen: C, D en E.

Instelling C laat begin februari 2023 weten dat zij in juni waarschijnlijk een intake kan krijgen; wanneer de behandeling zou kunnen starten is dan nog onduidelijk. Instelling D neemt half februari contact op en N start daar ruim twee maanden later haar behandeling. (Instelling D gebruikt alleen suïcidaliteit als exclusiecriteria, omdat zij in de weekends niet bereikbaar zijn. Maar daar is bij N geen sprake van.)

N staat dan nog op de wachtlijst van centrum A, dat in maart 2023 laat weten dat zij haar dit jaar niet meer kunnen inplannen omdat het omzetplafond van haar zorgverzekeraar al bereikt is.

De behandeling bij instelling D loopt nog niet zo lang, maar N ervaart het als een prettige plek en er wordt goed en snel gecommuniceerd.

3.3. Drempels vanuit de zorgverzekeraar

Drempels vanuit de zorgverzekeraar ontstaan wanneer een zorgaanbieder niet gecontracteerd is en een deel van de kosten voor behandeling bij de cliënt terechtkomen. Een andere mogelijke drempel wordt gevormd als de verzekeraar extra voorwaarden stelt om tot vergoeding van de behandeling over te gaan.

Omdat deze drempels vooral voorkomen bij kleine zorgaanbieders en vrijgevestigden kijken we eerst naar hun rol bij behandeling van mensen die moeilijk toegang hebben tot de ggz. We tekenen daarbij aan dat veel van deze aanbieders wel een contract hebben met (een of meerdere) zorgverzekeraars. Maar als er geen contract is, betreft dat bijna altijd een kleine zorgaanbieder of vrijgevestigde.

Kleine zorgaanbieders en vrijgevestigden zonder contract

Het gros van behandelingen bij zware of complexe problematiek wordt geboden door grote ggz-instellingen. Veel kleine aanbieders of vrijgevestigden wagen zich liever niet aan deze zorg; of ze zien ervan af omdat ze geen vangnet kunnen bieden als zich een crisissituatie voordoet.

Toch is er ook een groep cliënten die juist hun heil vinden bij een kleine zorgaanbieder of vrijgevestigde. Sommige van deze behandelaren hebben zich bewust minder gespecialiseerd en zijn eerder bereid om mensen met meervoudige problematiek in behandeling te nemen. (Of anders gezegd: ze hebben zich soms juist gespecialiseerd in meervoudige problematiek of bijvoorbeeld complex trauma of zware eetstoornissen.) Andere redenen om voor een kleine aanbieder of zelfstandige te kiezen kunnen zijn: minder lange wachttijden, vertrouwen in de behandelaar en een 'persoonlijke klik', meer continuïteit van zorg (minder risico op wisseling van behandelaren). Een kleine groep respondenten (22 personen) heeft gebruik willen maken van ongecontracteerde zorg. Het merendeel van hen kreeg te maken met extra kosten. Daarnaast is er een groep respondenten die voorbaat al geen vrijgevestigden/ongecontracteerden benaderen uit angst voor extra kosten.

"Vrijgevestigde psychiaters zitten in regio Amsterdam doorgaans vol. En voeren ook aan dat ze mijn problemen te ingewikkeld vinden. Dit was nog in de DBC tijd. Ik vermoed dat ze het financiële risico te groot vonden (hoewel dat niet hardop gezegd werd)." 310

"Ik ben door NEGEN(!) GGZ organisaties geweigerd voordat ik eindelijk terecht kon bij een vrijgevestigde psychiater in een ander deel van het land, die er ook nog mee gaat stoppen binnenkort. Bij al die negen organisaties is het niet eens gelukt op de wachtlijst te komen. Redenen voor afwijzing was vaak niet genoemd, of het was de diagnose of de regio." 262

"Ik moest wachten tot de enige behandelaar met de juiste expertise beschikbaar werd. Er waren wel andere behandelaar beschikbaar echter omdat het hier om zpz'ers ging mocht ik hier geen gebruik van maken." 68

"Ik had gewoon te wachten tot de behandeling startte. Ben uiteindelijk overgestapt naar een vrijgevestigde psychologenpraktijk omdat ik daar sneller met de behandeling kon starten" 113

"Meermaals heb ik te horen gekregen dat de GGZ geen passend aanbod heeft voor mij als hoogopgeleid persoon, dat ze zijn gericht op mainstream. Ik vind dit schokkend. Ze zeiden dat ik beter af was bij zelfstandig gevestigde therapeut of psychiater. Echter worden deze niet of maar deels vergoed vanuit verzekeraar en daarnaast zou ik dan opnieuw op en wachtlijst komen. (...) Voordat de boel escaleerde ben ik gewisseld van hulpverlener, heb nu hulp van freelancer die alle afspraken nakomt, de benodigde continuïteit in de zorg wel biedt en ook aansluit op de hulpvraag en ons als mens. " 249

Extra kosten

Wanneer een zorgverzekeraar een behandeling niet volledig vergoed, kan de behandelaar het verlies voor eigen rekening nemen of (een gedeelte) doorberekenen aan de cliënt. In dat laatste geval leidt

dat dus tot extra kosten voor de cliënt. Sommige mensen zijn bereid aanzienlijke bedragen te betalen, ook al steken ze zichzelf daarvoor in de schulden. Andere mensen haken vanwege de extra kosten vroegtijdig af in de behandeling of beginnen er helemaal niet aan. Enkele respondenten geven aan dat ze onvoldoende of te laat zijn geïnformeerd over de extra kosten.

"Mijn behandelaar factureerde het bedrag wat zij anders had gekregen als er een contract zou zijn. Ik kreeg hier maar 75% van vergoed. Dit heeft me naast mijn eigen risico en andere kosten zoals medicijnen die niet vergoed worden 1000E gekost." 362

"Ik heb met geleend geld wel een diagnose traject kunnen betalen, maar de behandelingen daarna waren meer dan ik kon lenen. (...).De POH GGZ heeft nog rondgebeld, maar er zijn geen andere opties in de regio die meer betaalbaar zijn. Ik probeer nu te sparen om zorg te ontvangen zodat ik hopelijk in de toekomst zorg kan ontvangen." 43

"Ggz-s aanbieder heeft geen contract met zorgverzekeraars afgesloten. Hierdoor is financiering erg onduidelijk wat ik als cliënt moet betalen. ... (naam zorgverzekeraar) had hier van tevoren ook geen antwoord op. Doordat zorgverzekeraar beleid heeft veranderd kon ik ineens niet meer terecht door extra eisen voor instroom van de ggz s organisatie waar ik heen wilde. " 332

"De behandeling loopt al langer, maar werd niet altijd vergoed, omdat de behandelaar volgens de verzekeraar de ene keer en de andere keer niet zou voldoen aan hun eisen. De verzekeraar zegt dan overstappen naar iemand anders in hun pakket, maar dan beland je in de lange wachttijden. Gezien de huidige situatie betekent dat de hulpverlening die wel geboden kan worden, uitvalt of door ons zelf vergoed moet worden. Aan het laatste zitten ook grenzen. " 421

"Momenteel betalen we alles weer zelf. Het betreft dezelfde behandelaar, maar nu als ZZP-er. Was eerder aangesloten bij ... (naam zorgverzekeraar), maar gezien zijn leeftijd aan het afbouwen. Alle registraties zijn gehandhaafd. M.u.v. 1 registratie, omdat hij niet meer verbonden is aan ... (naam zorgverzekeraar). " 422

"Familielid heeft me gesteund" 214

"Niet mogelijk omdat ik geen werk heb in de bijstand zit en het niet kan betalen" 386

Sommige mensen stappen over naar een (duurdere) restitutiepolis om hun behandeling vergoed te kunnen blijven krijgen. Omdat wisselen van zorgverzekering alleen aan het eind van het jaar kan, moeten ze dan tijdelijk nog zelf extra betalen. Soms betaalt de zorgverzekeraar de behandeling toch volledig, omdat er geen (gelijkwaardig) alternatief beschikbaar is.

Diverse respondenten hebben ervaren dat hun restitutiepolis beëindigd is. Het aanbod van restitutiepolissen wordt steeds kleiner.

Ingewikkelde regels voor bevoorschotting en achteraf declareren kunnen een extra drempel zijn bij ongecontracteerde zorg en een restitutiepolis.

"Ik heb het jaar erna speciaal hiervoor op advies van de zorgverlener een restitutiepolis afgesloten bij (naam zorgverzekeraar). 280

Ik had geen keus, kon pas een jaar later mijn polis veranderen. Mijn psychiater heeft verzuimd om mij in december mee te delen dat ik een andere hulpverlener moest zoeken. Hij wachtte hiermee tot begin januari. 240

“Gevoel gehad dat er alleen naar mijn klachten werd gekeken, niet naar mij als persoon zelf. Hierna restitutiepolis verzekering afgesloten en ik kon terecht bij een behandelaar die niet aangesloten is bij de verzekering.” 380

“We hebben op dit moment geen problemen gehad met de vergoeding van zorg, maar we verwachten dat dit wel gaat komen. Er zijn op dit moment nog maar een handjevol volledige restitutiepolissen, de verwachting is dat dit alleen maar minder gaat worden. En juist de aanbieders die voorbij diagnoses kijken en niet allerlei exclusiecriteria hebben, hebben geen contracten. Doordat het gaat om complexe problematiek is er relatief veel/duur behandelcontact nodig, daar zelf een deel van moeten betalen is gewoonweg onhaalbaar. ” 189

“Ik vond een psychiater die ik kende als invaller bij mijn toenmalige zorgaanbieder en die wilde me aannemen want zij kon me mijn geschiedenis nog goed herinneren. Het minpuntje is wel dat ze vanaf 2022 helemaal zelfstandig heeft gemaakt en ik dus naar een restitutiepolis moest wisselen bij een andere verzekeraar. En nu in 2023 is dit nog moeilijker want door de nieuwe wetgeving vergoedde deze verzekeraar ggz ook niet meer 100% en zit ik nu weer bij een andere die het wel nog doet. Als die voor 2024 ggz ook uitsluit zit ik dik in de problemen want ik kan niet bijbetalen. En dat terwijl ik nu na jaren eindelijk weer eens een goede behandelaar heb. (...) Ik begrijp niet waarom de ggz steeds meer alleen maar toegankelijk wordt voor mensen met het nodige geld ”333

“Nu kan ik niet overstappen naar een zorgaanbieder naar keuze omdat mijn restitutiepolis is omgezet naar een combinatie polis en ik nu niet meer gebruik kan maken van de coulance regeling omdat ik van zorgaanbieder wijzig 404

“Erg ingewikkeld systeem van voorschieten en deels terugkrijgen. Drie betrokken partijen (behandelaar, verzekeraar, Infomedics), steeds van kastje naar de muur gestuurd. Nu wel geregeld maar voor patiënt alleen niet te doen” 408

Extra voorwaarden

Het aantal respondenten in ons onderzoek dat te maken heeft gehad met extra voorwaarden vanuit de zorgverzekeraar is vrij gering. In veel gevallen ging het daarbij om extra informatie die aangeleverd moest worden, zoals een behandelplan. Soms kon de gewenste informatie makkelijk geleverd worden, zeker als de zorgverlener daarbij hielp. In andere gevallen kostte het de cliënt toch veel tijd en moeite om aan de extra voorwaarden te voldoen.

“De zorgverzekeraar had vooral problemen met mijn therapeut zonder contracten. Het duurde lang voordat zij alle benodigde codes en info correct had ingeleverd bij de zorgverzekeraar. ”240

“mijn therapeuten leveren die informatie aan de zorgverzekering. Ik heb nog niet gehoord dat er iets mis in is gegaan, dus ik ga ervan uit dat het allemaal goed komt/is gekomen” 351

Zorgplafonds

Ook bij gecontracteerde zorg kan sprake zijn van extra drempels vanuit de zorgverzekeraar. Doordat zorgverzekeraars verschillende zorgplafonds hanteren, kan het zijn dat de ene cliënt nog wel een behandeling krijgt en de andere cliënt, die even lang wacht, niet. Hier is sprake van onderscheid tussen verschillende zorgverzekeringen die voor cliënten moeilijk te vatten is en waar zij ook geen

invloed hebben. Het is een kwestie van 'geluk'. Een enkeling meldt dat de behandeling vanwege een zorgplafond vroegtijdig gestopt is. Zorgplafonds worden soms al vroeg in het jaar bereikt. Dit betekent dat de toegankelijkheid van zorg in de loop van het jaar verslechtert (tenzij er zorg wordt bijgecontracteerd).

"mijn man heeft "geluk" gehad om bij ... (naam zorgverzekeraar) verzekerd te zijn want patiënten van ... (naam andere zorgverzekeraar) die voor hem op de wachtlijst stonden konden niet worden behandeld omdat het budget van ... (naam andere zorgverzekeraar) al op was begin 2022 toen hij aan de beurt was voor S ggz. " 122

"ook hier heb ik na 10 behandelingen in een jaar moeten stoppen vanwege een zorgplafond." 444

"Afgelopen maart 2023 een mail gehad van traumacentrum Nederland dat ze het zorgplafond bij de (naam zorgverzekeraar) hadden bereikt en dat ik aankomend jaar niet bij hun terecht kan." 337

“Ik adviseer mensen om niet ergens in behandeling te gaan als het zelf al voelt dat het niet bij je past. Omdat ik zelf in staat ben om veel uit te zoeken en omdat ik al goede hulpverleners om me heen had, heb ik een goede behandeling gehad. Andere mensen hebben dat geluk niet. Zij zouden baat hebben bij een onafhankelijk persoon die meezoekt. Iemand die out of the box denkt en werkelijk samen met jou op zoek gaat.”

M is tussen 2008 en 2016 bij veel grote instellingen in behandeling geweest. Haar ervaringen daar zijn meestal niet goed en leiden zelfs tot herbeleving van vroegkinderlijke trauma's. In 2017 komt M terecht bij een zelfstandig psychotherapeut met wie het klikt en bij wie ze nog steeds onder behandeling is. Via de psychotherapeut komt ze ook bij een zelfstandig psychiater die vooral verantwoordelijk is voor de medicatie. Daarnaast krijgt ze begeleiding vanuit de Wmo.

Omdat de psychotherapeut M geen gespecialiseerde traumabehandeling kan geven, gaan ze daar samen naar op zoek. Die zoektocht duurt van 2018 tot begin 2022. Meestal legt de psychotherapeut het eerste contact met een instelling. Als het wat lijkt volgt een telefonische screening of een intakegesprek. In totaal zijn er circa vier telefonische screenings en vier intakes bij instellingen verdeeld over het gehele land. Bij de intakegesprekken gaat haar psychotherapeut of begeleider met M mee (ook vaak online).

Telkens blijkt dat het aanbod niet past bij wat M nodig heeft. Vanwege haar trauma en comorbiditeit heeft M veel veiligheid nodig en maatwerk in de aanpak. Kortdurende therapieën vallen af, evenals therapieën met veel groepsessies op een dag of behandelingen met een vaststaand programma-aanbod. De instellingen die M spreekt hebben zo'n vast programma.

De telefonische screenings vinden steeds vrij kort na aanmelding plaats, de intakes vaak maanden later. Dan is het extra zuur als behandeling toch niet mogelijk blijkt. Maar doordat M haar psychotherapeut heeft zit ze nooit helemaal zonder hulp.

M spreekt niet over afwijzingen. Het is steeds haar beslissing of een gezamenlijke beslissing dat de zorg niet past. Vaak krijgt ze advies mee waar ze mogelijk wel terecht zou kunnen. Toch heeft ze niet het gevoel dat er echt wordt meegedacht. De adviezen zijn nogal standaard en passen niet bij haar specifieke zorgvraag. Aan de zorgverzekeraar vraagt M nooit bemiddeling, omdat ze weet dat ook die met standaardoplossingen komen, met name grote GGZ instellingen. Door haar eigen 'marktanalyse' heeft ze waarschijnlijk beter zicht op wat er is aan gespecialiseerde traumabehandeling.

Tijdens haar zoektocht komt M uiteindelijk zelf op het spoor van traumacentrum X, een kleine zorgaanbieder die zich specialiseert op cliënten die elders buiten de boot vallen. De uitstraling is niet die van een instelling. Er wordt veel buiten gewerkt en met vaktherapieën. X heeft op dat moment een aanmeldstop, maar als M enige tijd later informeert blijkt er toch weer plek te zijn. De intakeprocedure wordt voor M aangepast en duurt vier sessies. Uiteindelijk kan M binnen een paar maanden na het eerste contact starten met de behandeling.

M heeft van oudsher een restitutiepolis. Sinds zij gebruik maakt van vrijgevestigden (ook contractvrij) heeft ze daar voordeel van. Ze heeft wel een aantal keer moeten switchen van zorgverzekeraar. Verzekeraar 1 stopte op een gegeven moment met het aanbieden van een restitutiepolis voor GGZ. Verzekeraar 2 wilde de behandeling bij traumacentrum X niet meer vergoeden, omdat daar te veel vaktherapeuten werken (was na invoering van het zorgprestatie-model). Dit heeft het traumacentrum buiten M om kunnen oplossen, maar ze mocht tijdelijk minder gebruik maken van de vaktherapieën. Bovendien moest M bij zorgverzekeraar 2 telkens opnieuw de aanvraag voor taxivergoeding indienen. Verzekeraar 3 vergoedt nu de therapie en het taxivervoer zonder problemen.

“Hulpverleners moeten vraaggericht werken en niet vanuit hun eigen hokjes en aanbod redeneren. Ik heb wat dat betreft goede ervaring met zelfstandig therapeuten en het Mentaal Gezondheidscentrum (...) Grote instellingen moeten gebruik maken van alles wat ze zelf in huis hebben. Toen ik suïcidaal was verwees een instelling me niet naar hun eigen zelfhulpgroep suïcidaliteit. En een instelling verwees me niet naar hun eigen consulent wonen op het moment dat ik uit een opname kwam en dakloos was. “

M heeft vanaf 2016 een intensief en naar eigen zeggen ‘dramatisch’ traject in de ggz doorlopen. Recente ervaringen beginnen in het voorjaar 2021 als M bij instelling A specialistische intensieve trauma therapie (SITT) krijgt aangeboden, een derdelijns behandeling op grond van een A-criterium. Dit houdt in dat er sprake is van een levensbedreigende situatie. De behandeling dient om iemand zo ver te helpen dat deze weer een reguliere tweedelijns behandeling kan volgen. M. was in 2020 nog afgewezen voor de SITT. M.b.v. de huisarts is een nieuwe aanmelding gedaan.

Juli 2021: Na de SITT is er geen aansluitend vervolg voor de overige traumatherapie. M komt op een wachtlijst te staan binnen dezelfde instelling. Er is geen tijdelijk hulpaanbod. De regiebehandelaar onderhoudt wel contact met het ondersteuningsteam thuis van M(vanuit Wmo). M regelt zelf een ambulante traumabehandeling bij een vrijevestigde. Zorgverzekeraar X wil de behandeling echter niet vergoeden. M. zou hiervoor aanvullend verzekerd moeten zijn. M zegt dat er geen alternatief is en wendt zich tot SKGZ. Het komt niet tot een zitting, want voor die tijd betaalt de zorgverzekeraar alsnog.

Omdat instelling A “bang is mevrouw te verliezen” krijgt M in november 2021 alsnog een plek bovenaan de wachtlijst. In januari 2022 volgt een intake. De behandelrelatie met de nieuwe therapeut is niet goed. Bovendien maakt lichaamsgerichte therapie geen onderdeel uit van de behandeling. Pas na lang aandringen en wijzen op de eigen richtlijn voor traumatherapie van instelling A wordt M op de wachtlijst gezet voor PMT. Bij gebrek aan therapeuten en dus lange wachttijden wordt muziektherapie aangeboden. De behandelrelatie wordt in april 2022 eenzijdig door de regiebehandelaar opgeschort, terwijl M op dat moment aangemeld is bij de crisisdienst. De behandeling zou volgens de regiebehandelaar niet samengaan met een klacht die M heeft ingediend. (De klacht heeft echter géén betrekking op het therapietraject bij de regiebehandelaar.)

M. wendt zich vanwege de ernstige gezondheidsrisico's tot Zorgverzekeraar Y. Het zorgteam bij Y dat bemiddelt doet enkele suggesties voor een andere behandeling, maar deze zijn niet passend bij de problematiek. M. kan in mei 2022 terecht bij een vrijevestigd psychotherapeut, waar ze 6 maanden voor op de wachtlijst heeft gestaan voor een kortdurend eerstelijns traject. Deze vrijevestigde wil de psychotraumatherapie overnemen. M. moet zelf de crisisopvang regelen (wat lukt met de huisarts en de thuisbegeleiding) en de lichaamsgerichte zorg (wat lukt bij een bewegingstherapeute). Zorgverzekeraar Y stelt echter dat lichaamstherapie apart van psychotraumatherapie niet vergoed wordt binnen de tweede lijn. M. wordt weer verwezen naar een aanvullende verzekering, die ze niet heeft. Ze wendt zich opnieuw tot SKGZ. Ook nu betaalt de zorgverzekeraar uiteindelijk toch de lichaamsgerichte therapie.

Door de passende behandeling en samenwerking tussen psychotherapeute, lichaamsgerichte therapeute en behandeling op de pijnpoli (sinds 2020) kan M werken aan haar herstel. Via het thuisbegeleidingsteam en de huisarts komt M ook bij een Mentaal Gezondheidscentrum. Het centrum helpt M. om twee trajecten te starten: een EMDR-behandeling voor trauma's opgelopen in de hulpverlening; en een zelfhulpgroep voor preventie voor mensen met suïcidaliteit. Door de combinatie van hulp die M nu heeft, ervaart ze langzaam ‘meer ruimte om te leven’. Een deel van de zorg wordt nu afgebouwd.

3.4 Hulp bij zoektocht naar ggz-behandeling

Geen hulp bij zoektocht naar behandeling

Zeker als mensen moeilijk een passende behandeling kunnen vinden, is het belangrijk dat zij daarbij hulp krijgen. Maar een groot aantal respondenten geeft aan die hulp niet gehad te hebben. Ze hebben het gevoel er alleen voor te staan. Dit leidt tot bittere of wanhopige reacties. Soms zijn er wel mensen in de omgeving van de cliënt die helpen om een passende behandeling te vinden, maar als het steeds niet lukt, raken zij ook ontmoedigd en trekken zich terug. Een aantal mensen blijft zelf zoeken, maar met wisselend succes. Niet iedereen heeft de kennis, het netwerk, het doorzettingsvermogen of het geluk om de zoektocht goed af te ronden.

“Vrienden, familie iedereen heeft het opgegeven omdat ik door zoveel afgewezen werd. De huisarts en poh konden mij niet helpen hierbij.” 220

“Hulp werd geweigerd, maar kreeg ook geen hulp met waar ik dan wel terecht kon.” 398

“Overal wachtlijsten ze lieten mij allemaal barsten” 412

“Maar alles en iedereen zegt het niet meer te weten: te complex.” 130

“In de eerste plaats was de afwijzing al lastig om te accepteren, maar het enige advies was om zelf een andere hulpverlener te zoeken, en op dat moment kon ik dat niet vanwege de situatie van dat moment. Het heeft mijn probleem zeker eerder verergerd dan geholpen. Wat mij ook erg tevensiel: de huisarts verwees mij door, na de afwijzing heeft deze ook niets meer gedaan. Het probleem was dus weer voor mij alleen” 400

“Ik ben zelf online dingen gaan uitzoeken. Maar soms is dat te moeilijk als het echt slecht gaat” 297

“De POH heeft nog wel rondgebeld, maar kon geen andere oplossing vinden. Ze was ook teleurgesteld in de wachtlijst en gebrek aan passende zorg. De POH kon verder ook niets meer voor mij betekenen. Het is voor mij erg moeilijk om zelf voor passende zorg te blijven vechten, omdat ik zelf niet functioneel genoeg daarvoor ben.” 43

Advies en bemiddeling van de zorgverzekeraar

Het is opvallend dat weinig cliënten hulp van de zorgverzekeraar ontvangen bij hun zoektocht naar passende behandeling. Bij de antwoorden op open vragen zijn ook nauwelijks respondenten die verwijzen naar de zorgverzekeraar. Sommigen zeggen dat zij bewust geen gebruik maken van de advies- en bemiddelingsfunctie van de zorgverzekeraar, omdat ze daar geen resultaat van verwachten. De zorgverzekeraar heeft in hun ogen te weinig kennis of zoekt toch alleen langs de bekende wegen.

Wanneer mensen wel gebruik maken van hulp van de zorgverzekeraar zijn de ervaringen wisselend. In enkele gevallen bieden ze inderdaad de oplossing die zo hard nodig is.

"Ik heb via de zorgbemiddelaar van mijn zorgverzekering ondersteuning gekregen om op relatief korte termijn in een intake te krijgen en behandeling te starten. Zonder deze mensen was het zeker niet gelukt." 179

"Ik heb per uitzondering vanaf start behandeling tot het nieuwe kalenderjaar betaald gekregen via een bij mij zeer betrokken zorgbemiddelaar, terwijl ik niet verzekerd was voor deze behandelaar. Met de voorwaarde dat ik vanaf het nieuwe jaar me anders moest verzekeren." 67

"De zorgverzekering wijzen naar de GGZ. Waar moet je dan zijn? Het voelt als verdragen en (weer) incasieren." 165

"De zorgverzekering deed zijn best, maar kon bij mij althans alleen instellingen ver weg adviseren. Contact leggen moest ik zelf doen. Ivm de reisafstand (OV) was dat niet een goede oplossing." 396

"De huisarts kon geen behandelaar aanraden. De verzekering wist niet welke instellingen mijn behandeling gaven (...) Mijn verzekering gaf mij de naam van een instelling waar ze een contract mee hadden. Ook zij konden mij niet helpen maar verwezen me naar een praktijk die dat wel kon, en die had gelukkig een contract met mijn verzekering en snel plek!" 364

Hulp van Huisarts/POH, ggz-zorgverleners of andere professionals

Huisartsen en POH's kunnen een dubbelfunctie hebben: enerzijds overbruggingshulp bieden in afwachting van de passende behandeling, anderzijds hulp bieden bij het zoeken naar die passende behandeling. Voor dat laatste spannen huisartsen en POH's zich regelmatig in, soms met succes. Maar regelmatig missen zij de juiste kennis om iemand naar de juiste behandelaar toe te leiden, hebben ze te weinig tijd of hebben ze gewoonweg geen macht om een behandeling af te dwingen.

"Mijn huisarts en maatschappelijk werker zetten zich erg in. Maar helaas heeft het weinig resultaat." 441

"De huisarts wist ook niet hoe te helpen. En had denk ik geen tijd om mee te zoeken." 274

"Uiteindelijk heeft mijn nieuwe huisarts mijn dossier aan een praktijk ondersteuning GGZ gegeven en zij heeft aan de bel getrokken. En na ruim 1,5 jaar krijg ik morgen een intake bij ... (naam instelling)." 281

Huisarts. Stond ook met de rug tegen de muur 111

De huisarts heeft echt alle moeite gedaan om te helpen eerder GGZ hulp voor me te vinden. Ze heeft er heel veel tijd in gestoken maar negen afwijzingen van GGZ organisatie daar kan niemand tegenop. 262

"Toen de wachtlijst van de ggz meer dan 1 jaar bleek te zijn, heeft de huisarts contact gehad met de crisisdienst. De crisisdienst weigerde mij omdat ze het te druk hadden." 450

Binnen de ggz ervaren veel respondenten dat ze te weinig hulp krijgen om (tijdig) bij een juiste vervolgbehandeling of parallelle behandeling te komen. Het principe 'niet loslaten totdat de zorg goed is overgedragen' is in de praktijk ver te zoeken. Samenwerking tussen verschillende behandelaren of zorgaanbieders laat te wensen over. Het is onduidelijk wie regie heeft of wie de volgende stap moet zetten. Bij gelijktijdige behandeling zijn er soms obstakels in het systeem die samenwerking tussen zorgaanbieders bemoeilijken.

Gelukkig zijn er ook voorbeelden van ggz-professionals die net zo lang blijven zoeken en ondersteuning bieden tot iemand op de juiste plek zit.

“De afspraak was in eerste instantie dat de intaker de behandeling zou regelen. Tegen de tijd dat er een intake kwam moest client zelf op zoek naar instelling waar de beoogde behandeling / therapie werd gegeven. Daardoor enorme vertraging opgelopen en werd je in diepte gegooid. Nog steeds is het wachten.” 52

“Ik had last van enorme CPTSS klachten. Ik kon gelukkig door een meewerkende psychiater zowel op de wachtlijst voor ... (naam instelling) worden geplaatst en ruim 3 maanden wachttijd overbruggen met hulp bij (naam instelling). Als dat niet had gekund weet ik niet of ik hier nu nog had gezeten. Maar dat is ook iets waar je tegenaan loopt, dat je met 1 diagnose niet ergens in behandeling mag zijn én ergens anders op de wachtlijst mag staan. Dus als ik geen goeie meewerkende psychiater had gehad had ik eigenlijk 3 maanden moeten wachten zonder hulp of begeleiding. ” 63

“geen goede regie functie. Hoe groter de rugzak, hoe langer de wachtrij. Uiteindelijk was de goede hulp te laat. Hierdoor is mijn 18-jarige dochter door haar aandoeningen in (datum) overleden....” 103

“Ik ontvang hulp van 2 verschillende instanties. De communicatie tussen die 2 maakt dat behandeling uitgesteld of stil gelegd word.” 70

ik ben op zoek naar gedegen hulp op vroegkinderlijk trauma, gediagnostiseerd door mijn voormalig psychiater (nu met pensioen) . Bij de ggz instellingen en adviseerden zij mij na n hele uitgebreide intake TFP en ACT maar boden het mij niet intern aan, zat niet in hun aanbod. Ik moest het zelf gaan zoeken. Is tot op heden (ruim anderhalfjaar later) niet gelukt ivm wachtlijststop ed. 120

Een enkele keer komt hulp uit een andere hoek, bijvoorbeeld een medewerker in het sociaal domein. Opvallend is dat de onafhankelijk cliëntondersteuner die in principe kan helpen bij toegang tot alle vormen van zorg en ondersteuning vrijwel niet genoemd wordt door respondenten, en al nooit als degene die de beslissende hulp heeft gegeven.

“Uiteindelijk heeft de gedragsdeskundige van mijn woonvorm gebeld met ... (naam instelling) en ik zelf ook met mijn begeleidster, maar het ging heel moeilijk, niemand kon ons helpen en werden van kastje naar de muur gestuurd. Hebben heel veel moeite moeten doen om het op te lossen om een tweede aanmelding succesvol te kunnen doen.” 3

“Woonbegeleider heeft contact gehad met ggz toen was t opeens wel oké en kon ik op andere locatie op wachtlijst. (...) Woonbegeleider heeft druk op ketel gezet dat ik de zorg wel degelijk nodig had. Dus nu alsnog op wachtlijst geplaatst voor andere locatie dan eerder was bedacht” 225

“Enige verklaring is dat ze niet konden voldoen aan de zorgbehoefte. Ook contact gehad met jullie en diverse instanties, verwijzing naar onafhankelijke cliëntondersteuner, tja dan ben je nog steeds afhankelijk van goede diagnose en behandelplannen.”

Hulp buiten het basispakket van de zorgverzekeringswet

Dit onderzoek richt zich op toegankelijkheid tot ggz-behandeling vanuit de zorgverzekeringswet. Maar voor cliënten ligt die scheiding tussen behandelzorg en andere zorg niet altijd zo scherp. Iemand gaat gebukt onder psychisch lijden en zoekt hulp om het lijden te verzachten en meer ruimte te vinden met het gewone leven door te gaan.

Toch is de algemene indruk uit dit onderzoek dat nog weinig gekeken wordt naar alternatieven op het moment dat een behandeling vanuit de zorgverzekeringswet (tijdelijk) niet beschikbaar is. Soms, als de zoektocht naar een ggz-behandeling heel lang duurt of uitzichtloos lijkt, wordt de focus verlegd naar andere vormen van hulp. Dit kan hulp zijn vanuit het sociaal domein, vanuit het 'alternatieve circuit' of vanuit het aanvullend pakket van de verzekering.

Er zijn ook therapieën die de ene keer wel en de andere keer niet vanuit de zorgverzekering vergoed worden. Lichaamsgerichte therapie bij trauma wordt bijvoorbeeld soms alleen vergoed binnen de context van een intramurale behandeling. In een andere context is die therapie misschien even gewenst, maar niet meer zo makkelijk bereikbaar.

Het gebeurt ook dat de meningen verschillen. De cliënt blijft bijvoorbeeld op zoek naar (nieuwe) behandel mogelijkheden, terwijl de verwijzer of behandelaar van mening is dat andersoortige hulp meer gepast is. Maar er zijn ook cliënten die verzuchten: als er geen behandeling mogelijk is, bied dan wat anders, maar laat me alsjeblieft niet in de steek.

"Men is niet zeker of een psychische behandeling mij kan helpen." 16

"Ik had in januari een gesprek met de POH-GGZ, en zij stuurde het gesprek richting WMO, omdat de wachtlijsten voor de GGZ te lang waren. Ik heb daarom verder geen actie meer ondernomen om een verwijzing te krijgen, en heb inmiddels begeleiding via de WMO. Er vindt dus in feite ontmoediging plaats, en dat vind ik kwalijk." 13

"Het buurtteam heeft tijdelijk een deel van de zorg overgenomen en gezocht naar een alternatief binnen de WMO." 346

"Nadat ik uitbehandeld was !? volgens (naam instelling), ben ik gestopt, en heb zelf maar wat aangerommeld. Totdat ik het WMO weer ingeschakeld heb voor hulp en bij mijn huisarts." 88

.Ik ben op zoek naar non verbale therapieën zoals tekentherapie, danstherapie en psychomotorische therapie, muziektherapie. Ik krijg wel verbale therapieën aangeboden, en ik heb al duizenden gesprekken gehad, maar die helpen niet. In het verleden ben ik in aanraking geweest met non verbale therapieën zoals genoemd en die wierpen resultaat af, maar daar moest mee worden gestopt omdat ik ontslagen werd uit de kliniek. Buiten de kliniek waren deze therapieën niet te vinden. Ik heb wel een zorgaanbieder die met veel kunst en vliegwerk mij een behandeling aanbiedt en ook mij opvangt, maar de therapieën die zij ook indiceren, maar niet in huis hebben worden enkel vergoed als de huisarts of de GGZ voor mij een andere diagnose bedenken en omdat zowel ik als zij niet van gesjoemel houden hebben we dit niet gedaan." 252

"Als je dit leven niet meer wilt, is het fijn dat er mensen om je heen blijven in de tijd dat je hier nog well bent dat het draaglijk blijft. Als dat door middel van gesprekken, simpele contacten, waarmee de familie wordt ontlast, en of dat behandeling heet, hoe je het ook noemt. Gewoon de dag doorkomt, zet me dan niet in de kou." 367

“De lange wachttijd was onverantwoord. Ik kreeg wel overbruggingshulp, maar die schoot tekort. Het was niet een-op-een of het was te licht. Het is belangrijk om goed voor jezelf op te komen en aan te dringen op de zorg die jij nodig hebt. Ik heb dit geleerd van een mede-patiënt. Informatie en psycho-educatie zijn belangrijk. Ik had eerder op de hoogte willen zijn van werkleertrajecten in de ggz. Ik heb nu zelf in een crisissituatie ontslag genomen en daarmee rechten verspeeld.”

In 2017 komt P op de spoedpoli Psychiatrie van een ziekenhuis. Daar is een periode aan voorafgegaan met hulp van huisarts en psycholoog. De huisarts begeleidde P bij afbouw van psychomedicatie die zij al lange tijd gebruikte. Achteraf hebben huisarts en psycholoog haar toen niet goed begeleid. De afbouw van medicatie werd voortgezet ondanks het feit dat P aangaf dat het niet goed ging. Er werd ook te lang gewacht met het opschalen van zorg. Uiteindelijk heeft een co-assistent bij afwezigheid van de huisarts P aangemeld voor de spoedpoli waar ze dezelfde dag wordt gezien, diverse zware medicatie krijgt en onder behandeling van een psychiater komt.

In 2018 volgt een opname op de MPU van dat ziekenhuis. Na de opname krijgt P in 2018 een verwijzing naar instelling X voor specialistische ggz. Ze krijgt een verkeerde diagnose mee, maar gelukkig blijkt dit al bij de intake van instelling X waardoor ze op de goede wachtlijst komt. De wachttijd zou zes maanden zijn, maar wordt uiteindelijk negen maanden. Tijdens de wachttijd krijgt ze eerst nog tijdelijke overbruggingshulp vanuit het ziekenhuis: het is een combinatie van groepsbehandeling en psycho-educatie.

De groepsbehandeling sluit niet goed aan. P voelt zich onvoldoende gezien. Er is wel een ervaringsdeskundige die de tijd neemt voor een-op-een gesprekken met haar. In tijd sluit de overbruggingshulp niet goed aan, want na afloop daarvan moet P nog wachten op de start van de eigenlijke behandeling. P krijgt wekelijkse gesprekken met een GZ-psycholoog in opleiding, maar die zorg is te licht. Omdat het slecht met P gaat, wordt nog een poging gedaan met wisseling van medicatie, maar dat pakt slecht uit. De op- en afbouwtrajecten van medicatie zijn erg zwaar.

Er is nog contact met een vrijevestigde zonder wachttijd die een ‘lichte’ versie van schematherapie biedt vanuit de basis-ggz. Daar wordt toch niet voor gekozen, omdat deze behandelaar niet voor een vangnet kan zorgen in geval van crisis. Achteraf een goede beslissing, vindt P.

De schematherapie bij instelling X start begin 2019. De klachten van P zijn intussen aanzienlijk verergerd, waardoor de behandeling uiteindelijk langer duurt. “Ik kon door extreme dwang eigenlijk niet meer praten, ik heb eerst een cognitieve gedragstherapie gehad zodat ik weer kon spreken.”

Tijdens de schematherapie heeft P verschillende vormen van aanvullende zorg bij instelling X: een werkleertraject, systeemtherapie en gesprekken met een psychiater. Daarnaast heeft ze herstelcursussen gevolgd bij een herstelacademie.

Op dit moment volgt P nog het traject werken en leren bij instelling X. Daarnaast werkt ze bij de herstelacademie. Er is nu geen sprake van een zorgvraag die niet vervuld wordt.

“Ze hadden me nooit los moeten laten, toen de behandeling in het ziekenhuis afliep. (...) Ik kan goed voor mezelf opkomen, maar niet iedereen heeft daar voldoende energie en vaardigheden voor. (...) Toegang tot vaktherapieën is belangrijk, zeker bij traumagerelateerde problematiek. Ik heb vaktherapieën lange tijd uit eigen zak kunnen betalen, maar dat is niet voor iedereen mogelijk.”

D. heeft in haar jeugd kanker gehad, een traumatische ervaring die ze toen nooit goed heeft kunnen verwerken. Na jarenlang in overlevingsstand geleefd te hebben – afgesloten van haar gevoel en herinneringen – krijgt ze zware pijnklachten.

In 2013-2014 volgt D. groepstherapie in een ziekenhuis, drie dagen in de week. De therapie maakt meer in haar los dan ze zo snel kan verwerken en doet haar in die zin meer kwaad dan goed. In het nazorgtraject kiest ze om door te gaan met PMT, maar als de minuten daarvoor op zijn, wordt ze in één keer op straat gezet. (In 2020 gaat D. nog eens terug naar het ziekenhuis en wordt uitgesproken wat eerder is misgegaan. Dat is een goed gesprek.)

Nadat het nazorgtraject abrupt is afgebroken gaat D. op zoek naar een psycholoog die ook ervaring heeft met kanker. Ze vindt dan iemand bij wie ze goede hulp krijgt. In overleg met deze psycholoog start D met vaktherapie, want ze heeft ook behandeling nodig die non-verbaal is. Door de jaren heen volgt D. diverse vaktherapieën en aanvullende therapieën: muziek, beeldend, hypno, dans. Deze therapieën vindt D. steeds zelf en betaalt ze grotendeels ook zelf. Haar aanvullende verzekering vergoedt slechts een deel. De beeldende therapie stopt op een gegeven moment, omdat de behandelaar vindt dat D. ‘niet doorpakt’. De hypnotherapie wordt gestopt, omdat de behandelaar vindt D. niets meer te bieden te hebben.

Na anderhalf jaar stopt de psycholoog met haar werk. Ze draagt D. over aan een collega in dezelfde praktijk. Deze tweede psycholoog heeft geen ervaring met behandeling van mensen die kanker hebben gehad. Haar therapie sluit niet goed aan en na verloop van tijd zegt ze dat ze niets meer voor D. kon doen. Omdat D. ‘de strijd aangaat’ krijgt ze nog wel een verwijzing naar de basis-ggz mee.

In de basis-ggz krijgt D. eerst een stagiair, dan een behandelaar die kort daarna een burn-out krijgt. Een derde persoon neemt de behandeling over. Als ‘de minuten op zijn’ zegt deze: “We hebben je niet voldoende kunnen helpen, je hebt ook meer zorg nodig dan we in de basis ggz kunnen bieden. Ik ga in ieder geval nog met jou op zoek naar een passende behandeling.”

Dankzij hulp van de psycholoog uit de basis-ggz komt D uiteindelijk bij een zorgaanbieder die een combinatie van dramatherapie en traumatherapie biedt. Omdat het geheel onder een regiebehandelaar valt, wordt nu ook de vaktherapie bekostigd vanuit het basispakket. D. is tevreden met het gecombineerde aanbod van dramatherapie en traumatherapie die ze nu krijgt.

D. heeft nooit de zorgverzekeraar ingeschakeld in haar zoektocht naar passende behandeling. Ze betwijfelt ook of dat geholpen zou hebben, omdat zij deels behandelingen heeft gekozen die niet onder het basispakket vielen.

4. Samenvatting, conclusies en aanbevelingen

Dit onderzoek gaat over slechte toegankelijkheid van de ggz. We hebben 297 personen bevestigd die zelf aangaven na 2021 problemen te hebben gehad met de toegang tot ggz-zorg, 255 cliënten en 42 naastbetrokkenen. Zij hebben allen een vragenlijst ingevuld. De meesten van hen hebben ook gebruik gemaakt van de mogelijkheid om hun ervaringen in open vragen toe te lichten. Samen met de interviews die aansluitend bij negen respondenten zijn afgenomen levert dit een rijk, kwalitatief beeld op.

Door de selectie van respondenten is dit onderzoek niet representatief voor de gehele ggz in Nederland. Dit onderzoek maakt echter wel duidelijk dat een aanzienlijke groep cliënten grote problemen ervaart in de toegang en dat dit tot schrijnende situaties leidt. De urgentie om deze problemen aan te pakken is onverminderd hoog.

In dit slothoofdstuk vatten we de belangrijkste resultaten van het onderzoek samen, trekken we conclusies en doen we een aantal aanbevelingen. In het slotwoord geven we een korte beschouwing over het recht op zorg.

4.1 Wachttijden

Uit dit onderzoek blijkt opnieuw dat wachttijden in de ggz een groot probleem vormen. Bij 79 procent van de mensen die moeilijk toegang tot de ggz hebben spelen lange wachttijden een rol. Van deze groep wacht ruim de helft langer dan een half jaar op start van de behandeling, ruim 20 procent langer dan een jaar. 71 procent krijgt geen aanbod voor overbruggingshulp.

Uit de toelichtingen blijkt dat regelmatig sprake is van een opeenvolging van meerdere wachttijden. Oorzaken hiervoor zijn onder meer onjuiste verwijzingen, onduidelijkheid over diagnoses, onvoldoende afstemming en samenwerking.

Informatie over wachttijden is dikwijls gebrekkig of onbetrouwbaar. Cliënten worden tussentijds niet op de hoogte gehouden en regelmatig blijkt de feitelijke wachttijd veel langer dan vooraf is aangegeven.

Het gebrek aan overbruggingshulp is vaak een teken van een algemeen gebrek aan communicatie en begeleiding tijdens de wachttijd. Mensen verkeren in een soort niemandsland en voelen zich aan hun lot overgelaten. Het is niet duidelijk wie regie heeft of wie zich verantwoordelijk voelt. Reacties van cliënten en naasten variëren van boos tot moedeloos, van cynisch tot wanhopig.

In het verleden zijn in de aanpak wachttijden ggz wel afspraken gemaakt over de noodzaak van wachttijdbegeleiding en overbruggingshulp. Kennelijk worden deze afspraken nog onvoldoende nagekomen.

Overbruggingshulp kan verschillende invullingen krijgen: wachttijdgroepen, individuele gesprekken, e-health, herstelcursussen. De mensen die wel overbruggingshulp krijgen zijn meestal tevreden, maar een aantal is dat niet. Hun voornaamste kritiek is dat te hulp te licht of te weinig professioneel is. Soms wordt de noodzaak van specialistische behandeling zo sterk gevoeld dat overbruggingshulp altijd tekortschiet. Maatwerk bij overbruggingshulp is in ieder geval gewenst.

De introductie van het verkennend gesprek in de ggz biedt mogelijk kansen voor dat maatwerk. Het verkennend gesprek heeft een integraal en gelijkwaardig karakter. Als het gesprek leidt tot een verwijzing naar de ggz en er is een wachttijd, dan ligt er al een basis om te bepalen hoe de cliënt die wachttijd het best kan overbruggen.

Aanbevelingen:

- Bevestig landelijke afspraken over wachttijdbegeleiding en overbruggingshulp. Zie strenger toe op naleving daarvan.
- Pas bij overbruggingshulp principes toe van het verkennend gesprek en shared decision making.

4.2 Weigering door zorgaanbieders

53 procent van de mensen in onze onderzoeksgroep is een of meerdere keren geweigerd door een zorgaanbieder. De belangrijkste redenen die zorgaanbieders daarbij aanvoeren zijn: de problematiek is te complex (55 procent) en/of er is geen passend aanbod (33 procent). Bij 11 procent is een (extra) argument dat de persoon niet woont in het werkgebied van de zorgaanbieder. Andere redenen die zorgaanbieders aanvoeren zijn een aanmeldstop of dat iemand 'uitbehandeld' is.

Vooral bij comorbiditeit of bepaald soort klachten (bijvoorbeeld complex trauma, autisme, suïcidaliteit) lopen mensen een groter risico op afwijzing. Vaak ontbreekt dan een perspectief op een andere behandelplek of is het alternatief (opnieuw) een lange wachttijd. Veel cliënten hebben te maken met meerdere weigeringen. 40 procent van de mensen die door een zorgaanbieder geweigerd is heeft nog geen andere behandelplek gevonden.

In de ggz is al jarenlang een tekort aan goede behandelingen bij zware of complexe problematiek. In het debat daarover worden verschillende oorzaken genoemd: personeelstekorten, vergaande specialisatie in de ggz, het mijden van risicovolle of dure cliënten, negatieve prikkels in de financiering. Die laatste oorzaak zou weggenomen worden met de introductie van het zorgprestatie-model, maar die belofte is tot dusver niet waargemaakt. Nog niet lang geleden hebben een paar essentiële locaties voor intensieve ggz-zorg hun deuren gesloten. In het integraal zorgakkoord zijn nu afspraken gemaakt voor het garanderen van 'cruciale ggz'. Het is nog te vroeg om te beoordelen of deze exercitie wel succesvol zal zijn.

Respondenten die een behandeling buiten de eigen regio zoeken doen dat, omdat in de eigen regio geen passende of tijdige behandeling aanwezig is. Het is opvallend dat zij dan regelmatig geweigerd worden, omdat ze niet in het werkgebied van de zorgaanbieder wonen. De KNMG-richtlijn stelt dat een zorgaanbieder een cliënt slechts bij hoge uitzondering mag weigeren.

Waar respondenten melding maken van een aanmeldstop blijkt niet dat er een vervolgtraject is om hen door te geleiden naar een andere zorgaanbieder. In de praktijk is het een afwijzing en blijft het daarbij. Sommigen melden dat ze gewoon wachten tot het moment dat de aanmeldstop weer wordt opgeheven en ze (misschien) alsnog op een wachtlijst kunnen komen.

Aanbevelingen:

- Creëer meer toegankelijke behandelplekken voor zware of complexe ggz-zorg. Hiervoor is niet alleen een overzicht nodig van de benodigde capaciteit, maar ook meer (centrale) sturing en transparantie bij het contracteren en inkopen van deze zorg.
- Toets het postcodebeleid van zorgaanbieders aan de hand van de KNMG-richtlijn voor het niet aangaan van een geneeskundige behandelingsovereenkomst; spreek zowel zorgaanbieders als zorgverzekeraars aan wanneer zij de richtlijn niet volgen.
- Verbind aan een aanmeldstop automatisch een traject voor toeleiding naar een andere gelijkwaardige behandeling.

4.3 Drempels bij de zorgverzekeraar

18 personen uit onze onderzoeksgroep hebben een behandeling gezocht bij een ongecontracteerde zorgaanbieder. Van de genoemde 18 personen hebben 13 te maken gekregen met extra kosten, 2 personen werden afgewezen door de zorgaanbieder vanwege de lage vergoeding. De informatie over extra kosten werden meestal bij aanmelding gegeven, maar soms pas bij het intakegesprek of nog later.

De gevolgen van extra kosten zijn meestal ingrijpend. Sommige cliënten zijn afhankelijk van schenkingen of leningen om de zorg te kunnen betalen. Andere zien van de beoogde behandeling af of stoppen er vroegtijdig mee. Het kost daarna meestal veel tijd en energie om een andere behandeling te vinden of het lukt helemaal niet.

De groep mensen die gebruik maakt of zou willen maken van ongecontracteerde zorg is waarschijnlijk groter dan hierboven aangegeven. 40 respondenten weten niet of de zorgaanbieder van hun keuze een contract heeft. Andere respondenten sluiten ongecontracteerden of vrijgevestigden bij voorbaat uit in hun zoektocht vanwege het risico op eigen kosten.

De drempel voor ongecontracteerde zorg zal nog hoger worden als voorstellen van het (demissionaire) kabinet doorgaan om de vergoeding voor ongecontracteerde ggz verder te verlagen.

22 respondenten hebben te maken gehad met bijzondere voorwaarden van de zorgverzekeraar. Meestal gaat het daarbij om extra informatie die de zorgverzekeraar eist om zorg te kunnen vergoeden. Dat betekent voor de cliënt of de behandelaar extra werk. In enkele gevallen gaat de behandeling hierdoor niet door.

Bij de open vragen maken sommige respondenten melding van zorgplafonds die al vroeg in het jaar bereikt zijn. Voor cliënten is dit een onvoorziene drempel. Zij hebben vooraf geen informatie wanneer en bij welke zorgaanbieder of zorgverzekeraar zich dit kan voordoen.

Een aantal respondenten met een zware of complexe zorgvraag kiest bewust voor een kleine zorgaanbieder of vrijgevestigd behandelaar, ook al is de kans bij hen groter dat ze niet gecontracteerd zijn. Ze voeren daar verschillende redenen voor aan: minder specialisatie en dus beter geschikt bij comorbiditeit; meer persoonlijke aandacht; continuïteit van zorgverlener, vertrouwen in de persoon van de behandelaar. Daarnaast speelt soms een rol dat de wachttijd korter is of dat de cliënt bij grote aanbieders überhaupt niet meer welkom is.

De heersende gedachte is dat kleine zorgaanbieders en vrijgevestigden zich alleen richten op lichte problematiek. Dit kan in veel gevallen kloppen, maar sommige van deze aanbieders staan juist wel open voor cliënten met zwaardere of complexere problematiek. Als dit aanbod buiten beeld blijft, beperkt het huisartsen en ggz-aanbieders in hun mogelijkheden voor doorverwijzing. En het beperkt zorgverzekeraars in hun mogelijkheden voor zorgbemiddeling, contractering en zorginkoop.

Aanbevelingen:

- Informeer cliënten goed over mogelijke extra kosten bij ongecontracteerde zorg
- Werp geen extra financiële drempels op voor ongecontracteerde ggz.
- Stop met het hanteren van zorgplafonds zolang er lange wachttijden zijn voor de betreffende zorg
- Benut de capaciteit van kleine zorgaanbieders en vrijgevestigden om de toegankelijkheid van de ggz te vergroten. Hiervoor is met name meer inzicht gewenst in omvang en kwaliteit van het aanbod voor complexe zorg.

4.4 Hulp bij zoektocht naar ggz-zorg

Een grote groep mensen krijgt geen hulp als het niet lukt om (tijdig) toegang tot de ggz te krijgen.³ De belangrijkste reden is dat ze niet weten waar ze die hulp kunnen krijgen.

Opvallend is het kleine aantal mensen dat hulp krijgt van de afdeling advies en zorgbemiddeling van de zorgverzekeraar. Dit ligt deels aan onbekendheid met deze functie, maar er zijn ook twijfels of de zorgverzekeraar wel voldoende kán of wíl helpen. Diverse respondenten verwachten dat de zorgverzekeraar te weinig kennis heeft, te veel langs de bekende weg zoekt of toch alleen op de eigen portemonnee let. De mensen die wel gebruik maken van de bemiddelingsfunctie van de zorgverzekeraar oordelen wisselend over het resultaat. Enkelingen zijn zeer positief.

Meer mensen krijgen hulp van hun huisarts of POH of van een ggz-zorgverlener. Ook hier zijn de ervaringen wisselend. Bij huisartsen en POH's geven respondenten regelmatig aan dat die – ondanks goede bedoelingen – weinig kunnen betekenen, omdat ze geen zicht hebben op behandel mogelijkheden of geen toegang kunnen forceren. Het aantal mensen dat hulp heeft ontvangen van een onafhankelijk cliëntondersteuner is zeer laag. Dat is opvallend omdat hen een belangrijke rol is toebedacht binnen de regionale doorzettingsmacht. De regionale doorzettingsmacht is een escalatiemodel om een oplossing te bieden bij vastgelopen casuïstiek in de ggz. De cliëntondersteuner zou cliënten moeten toeleiden naar de regionale doorzettingsmacht en hen moeten bijstaan in het hele traject.

De resultaten in dit onderzoek nodigen uit om nader stil te staan bij mogelijkheden voor hulp als mensen vastlopen in hun zoektocht naar ggz-behandeling. De advies- en bemiddelingsfunctie van zorgverzekeraars is nog onvoldoende bekend. Maar de vraag is of deze functie voldoende biedt voor mensen die al van alles geprobeerd hebben en telkens tegen dichte deuren zijn aangelopen. Het bijstaan van deze mensen vergt veel tijd en persoonlijke aandacht. Je moet een vertrouwensrelatie opbouwen, je moet volhardend zijn en je moet out-of-the-box kunnen denken. Je moet ook over de grenzen van het zorgverzekeringsaanbod heen kunnen kijken, want de hulpvraag gaat vaak verder dan wat het basispakket van de zorgverzekeringswet te bieden heeft.

Aanbevelingen:

- Geef meer bekendheid aan de advies- en bemiddelingsfunctie van zorgverzekeraars; bied deze hulp pro-actiever aan.
- Zorg daarnaast voor vormen van intensieve en integrale (cliënt)ondersteuning voor mensen met een complexe zorgvraag die vastlopen in de ggz. Ervaringen die zijn opgedaan met specialistische cliëntondersteuning voor mensen met onder meer NAH of autisme kunnen helpend zijn.

4.5 Slotbeschouwing

Dit onderzoek bevestigt dat het recht op zorg in de ggz in Nederland vaak niet gegarandeerd is. Lange wachttijden belemmeren de toegang tot een ggz-behandeling. De toegankelijkheid wordt verder bemoeilijkt naarmate de psychische problematiek ernstiger is. Wie het zwaarst lijdt moet vaak het langst wachten. Een kleine groep mensen met zeer complexe problematiek heeft überhaupt geen uitzicht op behandeling of heet 'uitbehandeld' te zijn.

³ 63 procent zegt geen hulp te hebben ontvangen. Uit de toelichtingen blijkt echter dat de vraagstelling voor een aantal respondenten onduidelijk is geweest. Zij interpreteerden dit als een vraag naar *hulp tijdens het wachten op een passende behandeling*. Om die reden noemen we hier verder geen percentages. Het totaal van de toelichtingen geeft wel een bevestiging dat de *hulp bij het verkrijgen van een passende behandeling* vaak tekortschiet.

De conclusies hierboven zijn niet nieuw. Er dreigt zelfs een zekere gewenning op te treden tegenover de lange wachttijden. Ook de constatering dat mensen die het zwaarst lijden het moeilijkst toegang tot zorg hebben, verrast bijna niemand meer.

Veelvuldig wordt benadrukt hoe ingewikkeld het probleem van wachttijden in de ggz is. Het is een 'wicked problem', een 'veelkoppig monster'. Juist daarom is het belangrijk om het doel goed voor ogen te houden: herstel van recht op zorg. Het recht op zorg is in de grondwet verankerd. Als dit recht langdurig en systematisch geschonden wordt, mag ook van de rijksoverheid verwacht worden dat ze er alles aan doet om dat recht te herstellen. Ook wijzigingen in het zorgstelsel mogen dan geen taboe zijn.

Het recht op zorg wordt makkelijk een op een gekoppeld aan de zorgplicht van zorgverzekeraars, ofwel; de toegang tot zorg uit het basispakket van de zorgverzekeringswet. Het risico bestaat dat hierdoor het recht op zorg buiten zicht raakt op het moment dat behandeling vanuit het basispakket (langdurig) onbereikbaar is. De vraag is of cliënten in zo'n situatie nog wel dwingend aanspraak kunnen maken op andere vormen van zorg. Bijvoorbeeld: therapieën die in het aanvullend pakket zitten of alleen onder specifieke voorwaarden vanuit het basispakket vergoed worden; experimentele behandelingen; respijtzorg; intensieve begeleiding thuis.

Uiteraard is een dergelijke brede benadering van het recht op zorg alleen geloofwaardig als tegelijk volop gewerkt wordt aan beschikbaarheid en toegankelijkheid van reguliere behandelingen. Kernpunt is dat je mensen die ernstig psychisch lijden niet zo aan hun lot mag overlaten als nu vaak gebeurt.