

Rapport

Onderzoek inhaalzorg corona

Oktober 2021

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.1	Interpreteren van de resultaten	1
1.2	Opzet vragenlijst	1
2.	Profiel van de deelnemers	2
3.	Huidige situatie zorgaanbod	4
4.	Zorg gaat volledig door	6
5.	Zorg zelf uitgesteld	11
6.	Uitgestelde zorg nog niet gestart	14
7.	Uitgestelde zorg reeds gestart	22
8.	Conclusies	30
9.	Aanbevelingen	32

1. Inleiding

Het coronavirus zorgt er nog steeds voor dat er coronapatiënten worden opgenomen in ziekenhuizen. Overige zorg kan hierdoor niet altijd plaatsvinden, waardoor mensen niet terechtkunnen in het ziekenhuis voor hun controle, onderzoeken of operaties. Inmiddels zijn ziekenhuizen wel gestart met het inhalen van alle uitgestelde zorg, maar dit zal nog enige tijd in beslag gaan nemen. Bovendien wordt in sommige ziekenhuizen wederom zorg afgeschaald, omdat er onvoldoende capaciteit is.

Patiëntenfederatie Nederland heeft in oktober 2021 opnieuw onderzoek gedaan onder het Zorgpanel naar de mate waarin (naasten van) mensen (nog) wachten op zorg in ziekenhuizen of klinieken.

In totaal namen 9.568 mensen deel aan het onderzoek. Van deze groep heeft 59% momenteel geen zorg nodig in een ziekenhuis of kliniek. De 3.900 overgebleven deelnemers vormen de doelgroep van dit onderzoek.

1.1 Interpretieren van de resultaten

De groep deelnemers aan dit onderzoek is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst van het onderzoek bevat de volgende onderwerpen:

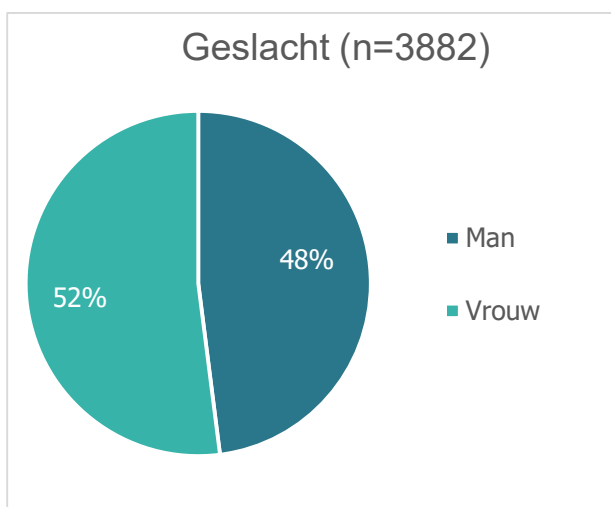
- Huidige situatie van zorgaanbod in ziekenhuis of kliniek
- Zorg die wel doorgaat
- Zorg die mensen zelf uitstellen
- Zorg die door ziekenhuis of kliniek wordt uitgesteld.

Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor kan het aantal deelnemers dat een vraag heeft ingevuld variëren. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

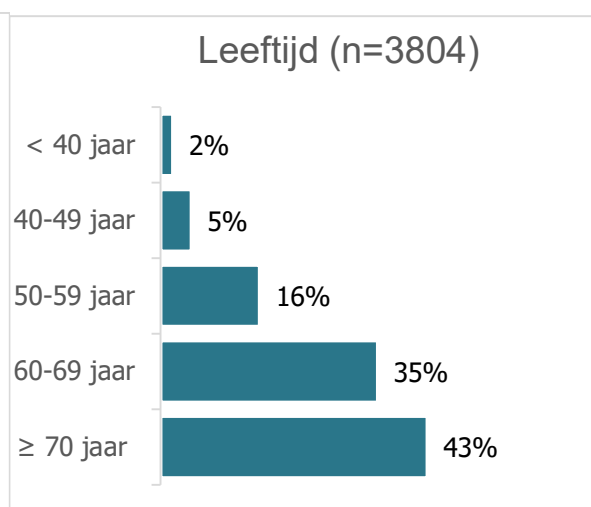
2. Profiel van de deelnemers

Het profiel van (naasten van) deelnemers die momenteel zorg nodig hebben in een ziekenhuis of kliniek is als volgt samen te vatten:

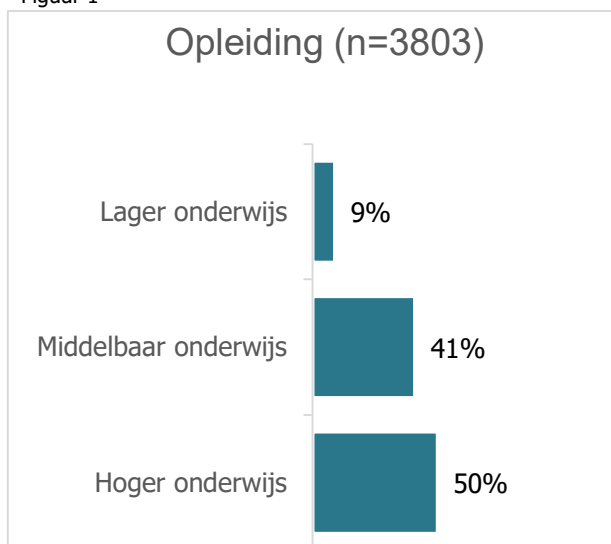
- 48% van de deelnemers is man, 52% is vrouw.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 66 jaar.
- Van de deelnemers is 9% lager opgeleid, 41% middelbaar opgeleid en 50% hoger opgeleid.
 - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (20%), Noord-Brabant (16%), Noord-Holland (15%), en Gelderland (14%).



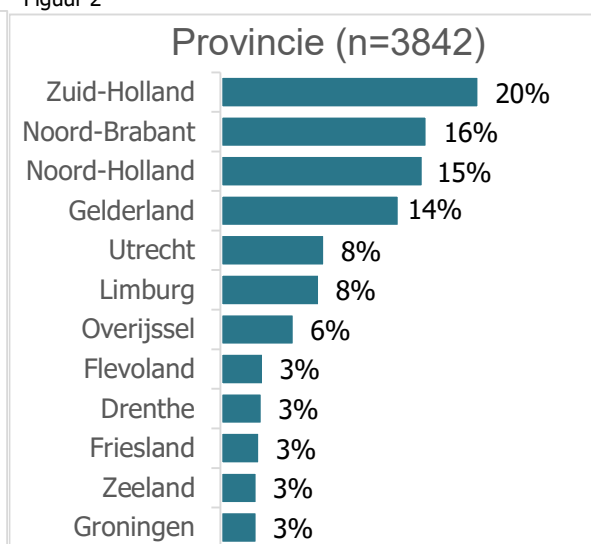
Figuur 1



Figuur 2

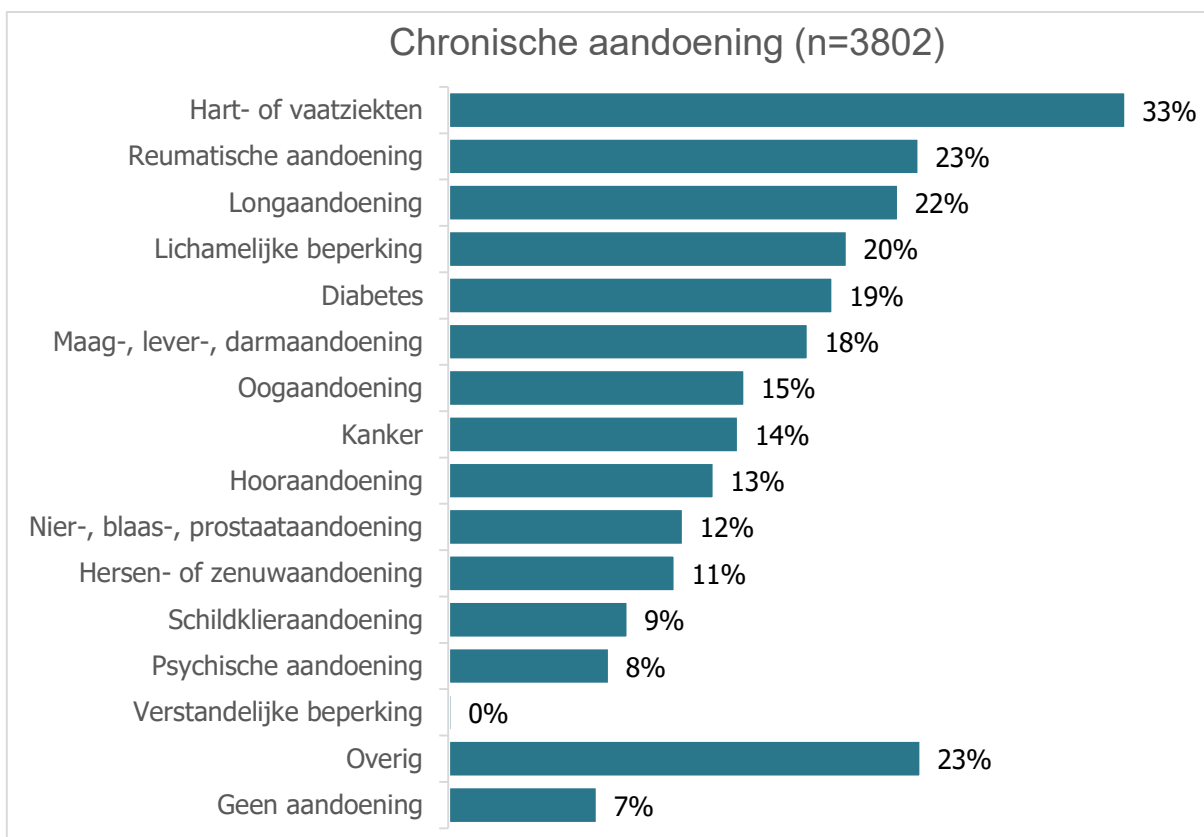


Figuur 3



Figuur 4

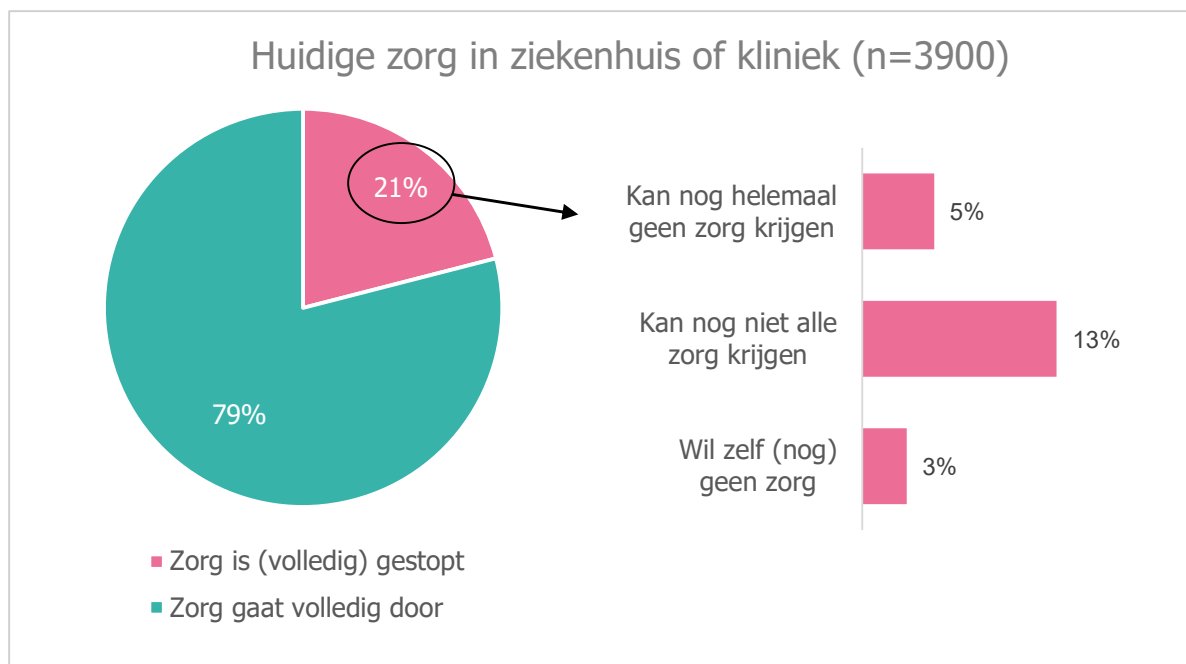
- 93% heeft een aandoening. Vaak hebben zij te maken met hart- en vaatziekten (33%), reumatische aandoeningen (23%) en longaandoeningen (22%).



Figuur 5

3. Huidige situatie zorgaanbod

Aan (naasten van) deelnemers die op het moment van het onderzoek zorg nodig hadden in een ziekenhuis of kliniek, is gevraagd in hoeverre deze zorg mogelijk was. Figuur 6 laat zien dat 79% van de deelnemers aangeeft dat de zorg volledig door kan gaan, terwijl 21% nog geen (volledige) zorg kan krijgen. Hiervan krijgt 13% wel zorg, maar nog niet alle zorg die nodig is. 8% krijgt helemaal geen zorg, van wie 3% uit eigen keuze.



Figuur 6

Van de zorg die (volledig) is gestopt, was 35% al wel gestart, 31% was nog niet gestart (figuur 7).



Figuur 7

4. Zorg gaat volledig door

79% van de deelnemers geeft aan dat de benodigde zorg in het ziekenhuis of kliniek volledig doorgaat. Deze zorg gaat met name door in hetzelfde ziekenhuis of kliniek (96%), de overige 4% (n=127) in een ander ziekenhuis of kliniek.

In 37% van de gevallen waarbij de zorg in een ander ziekenhuis of kliniek plaatsvindt, gaat het om eenmalige zorg. Bij 34% betreft het zorg voor een chronische aandoening en bij 14% gaat het om zowel eenmalige zorg als zorg voor een chronische aandoening. Bij 15% is dit nog onduidelijk.

Het betreft met name operaties (35%) en onderzoeken (30%) die in een ander ziekenhuis of kliniek plaatsvinden. De operaties zijn met name aan de heup en knie. Bij overige operaties worden operaties aan voet, pols en hart meerdere malen genoemd.

Bij overige afspraken (20%) wordt ondermeer revalidatie genoemd, alsmede specifieke behandeltrajecten.



Figuur 8

Enkele toelichtingen bij de zorg die mensen in een ander ziekenhuis of kliniek kregen:

"Infuus wordt alleen nog gegeven bij de andere locatie. Het lijkt erop dat corona als excuus gebruikt wordt om de eerdere locatie niet meer te 'openen' voor infusen."

"Ik word vrijdag geopereerd in een ander ziekenhuis omdat ik specifieke zorg nodig heb vanwege de ziekte van Addison. Dit kon niet in mijn bekende ziekenhuis met de modernste operatiekamers van Europa omdat ze de IC afdeling hebben weggehaald door Corona."

"Hier in het ziekenhuis was een wachttijd van acht maanden voordat er een afspraak gemaakt kon worden. Via de zorgverzekeraar was de mogelijkheid in een andere kliniek drie weken, en de eerste operatie veertien dagen erna."

Voor 54% van de mensen die in een ander ziekenhuis of kliniek geholpen worden, is de afstand niet (veel) verder dan het oorspronkelijke ziekenhuis of kliniek. Voor 46% is het wel een stuk verder. In figuur 9 is te zien in hoeverre mensen de afstand een probleem vinden. In totaal vindt 16% de afstand een probleem. Wanneer het ziekenhuis of kliniek een stuk verder is, vindt 25% dit een probleem.

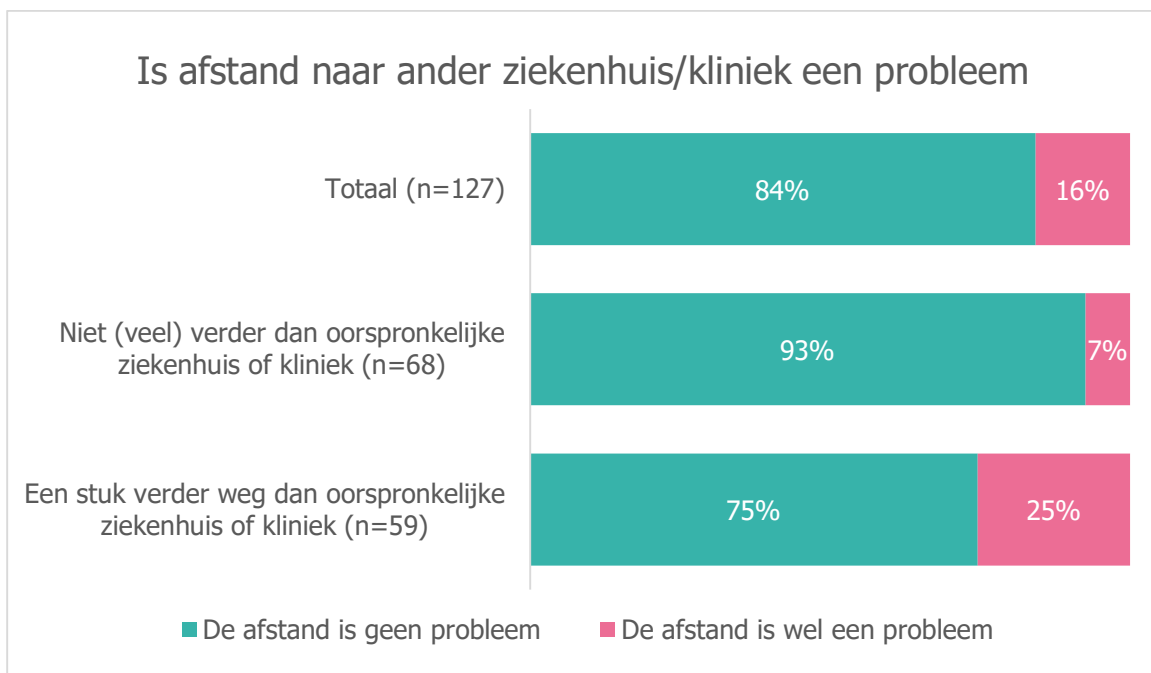
Enkele toelichtingen hierbij:

"Moet aanmerkelijk meer geld en tijd investeren."

"Nu moet ik een chauffeur regelen, bij mijn eigen ziekenhuis zou ik met het OV kunnen, of zelf kunnen autorijden. De chauffeur moet 2-3 uur in de auto wachten, mag het ziekenhuis niet in vanwege coronamaatregelen."

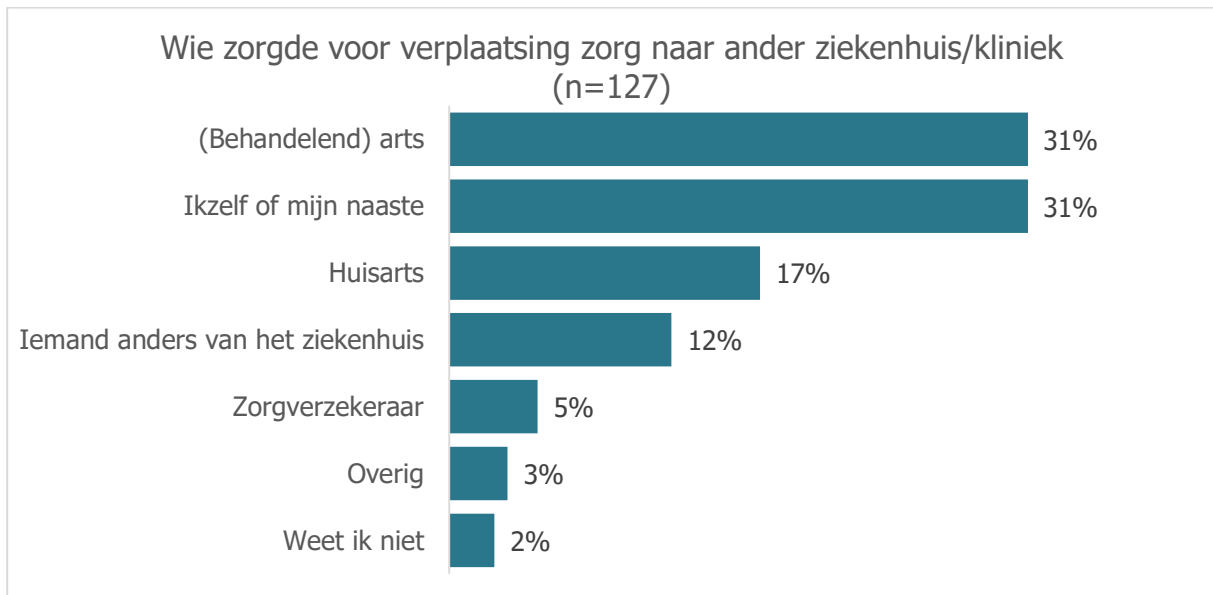
"Ik kon dezelfde dag weer naar huis en het was 2 uren rijden."

"Ik kan en mag zelf niet rijden en is een traject van ongeveer 3 maand. In het weekend mag ik naar huis maar het kost mij teveel energie om dat vol te houden."



Figuur 9

Met name de (behandelend) arts van het ziekenhuis (31%) of de patiënten en/of hun naasten (31%) zorgden er uiteindelijk voor dat de afspraak naar een ander ziekenhuis of kliniek verplaatst werd.

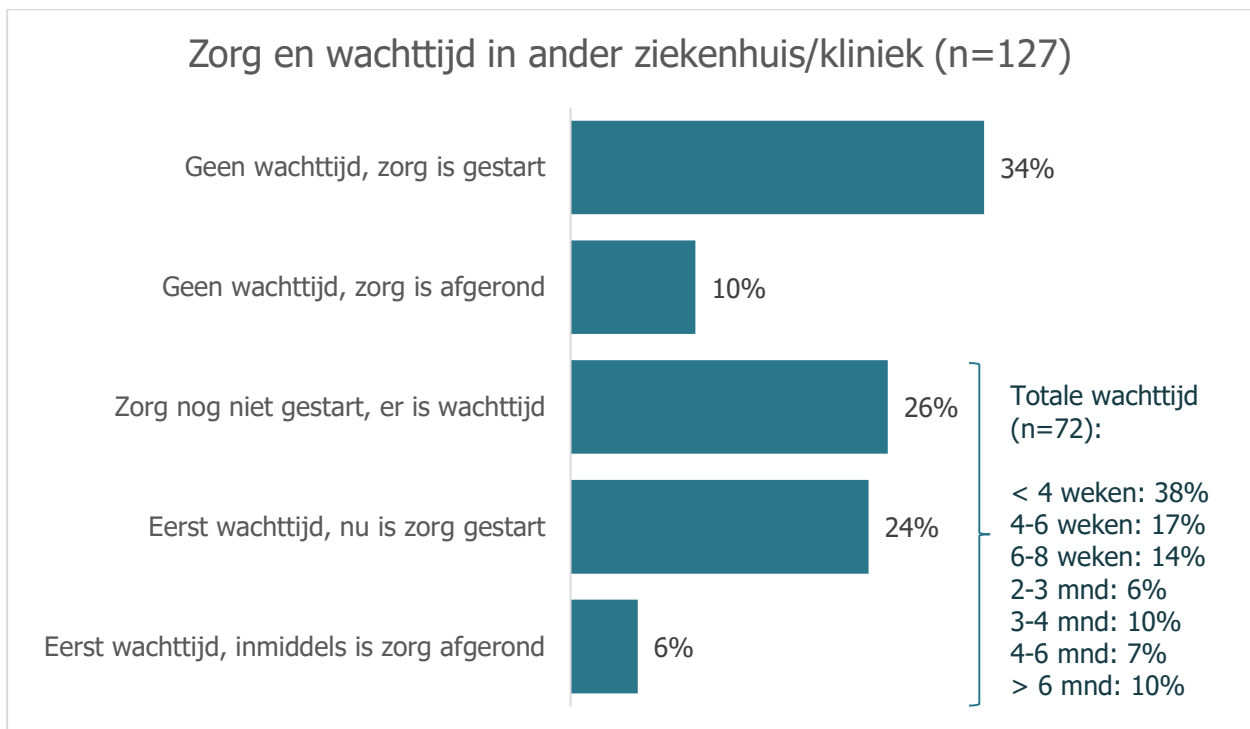


Figuur 10

Bij 44% van de mensen die in een ander ziekenhuis of kliniek worden geholpen, is geen sprake van een wachttijd en is de zorg gestart (34%) of inmiddels afgerond (10%).

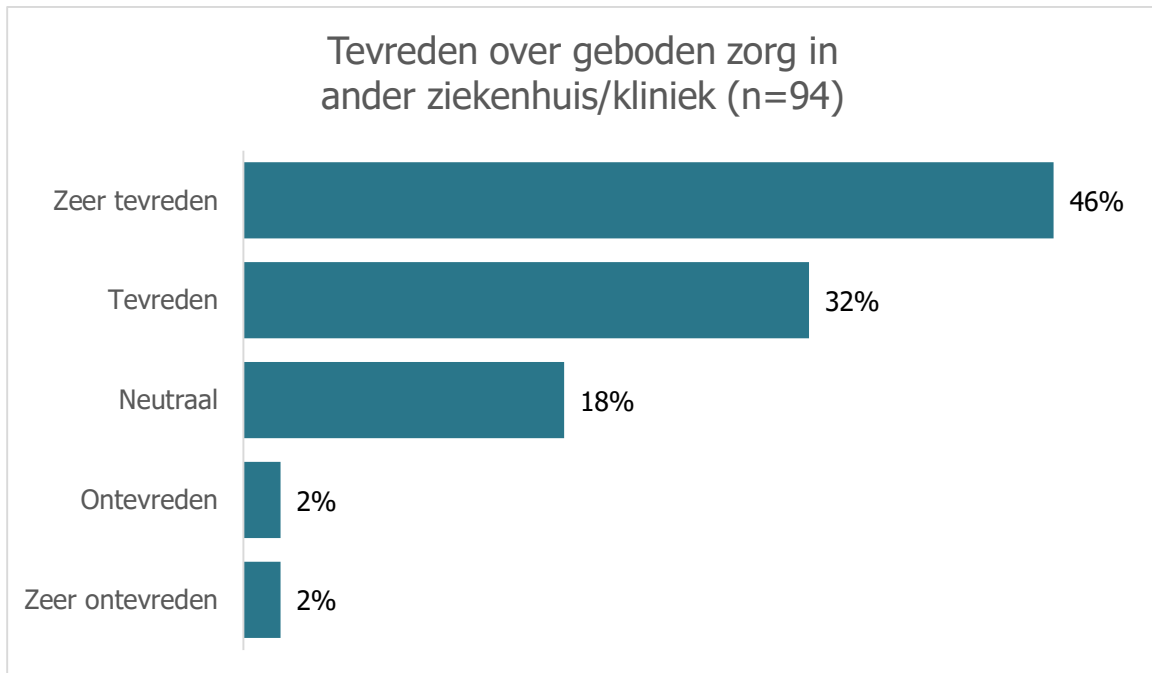
Bij iets meer dan de helft van de afspraken (56%) in een ander ziekenhuis of kliniek is of was er wel sprake van een wachttijd voordat de zorg kon starten, 26% van deze groep is momenteel nog aan het wachten.

Van de groep waarbij wel sprake is/was van een wachttijd, is de wachttijd bij 38% minder dan een maand, bij 31% tussen 1 en 2 maanden, bij 23% tussen 2 en 6 maanden en bij 10% langer dan 6 maanden. Deze laatste groep bevat overigens geen mensen die nog aan het wachten zijn op de zorg.



Figuur 11

Meer dan driekwart van de mensen (78%) is (zeer) tevreden over de zorg die ze hebben (gekregen) in het andere ziekenhuis of kliniek.



Figuur 12

Enkele toelichtingen bij de geboden zorg in het andere ziekenhuis of kliniek:

"Het is geen vertrouwde plek. Ook in het ziekenhuis zelf steeds in andere ruimte. Zaken die op de vorige locatie gewoon konden, moeten nu apart geregeld worden. Ik krijg hierdoor het gevoel 'lastig' te zijn."
"Bij de reguliere ziekenhuizen zijn zeer lange wachttijden, bij een privékliniek ben je zo aan de beurt."
"Geen wachttijden, snelle afspraken en goede zorg."

5. Zorg zelf uitgesteld

117 mensen geven aan zorg nodig te hebben in ziekenhuis of kliniek, maar stellen dit zelf vanwege corona nog uit.

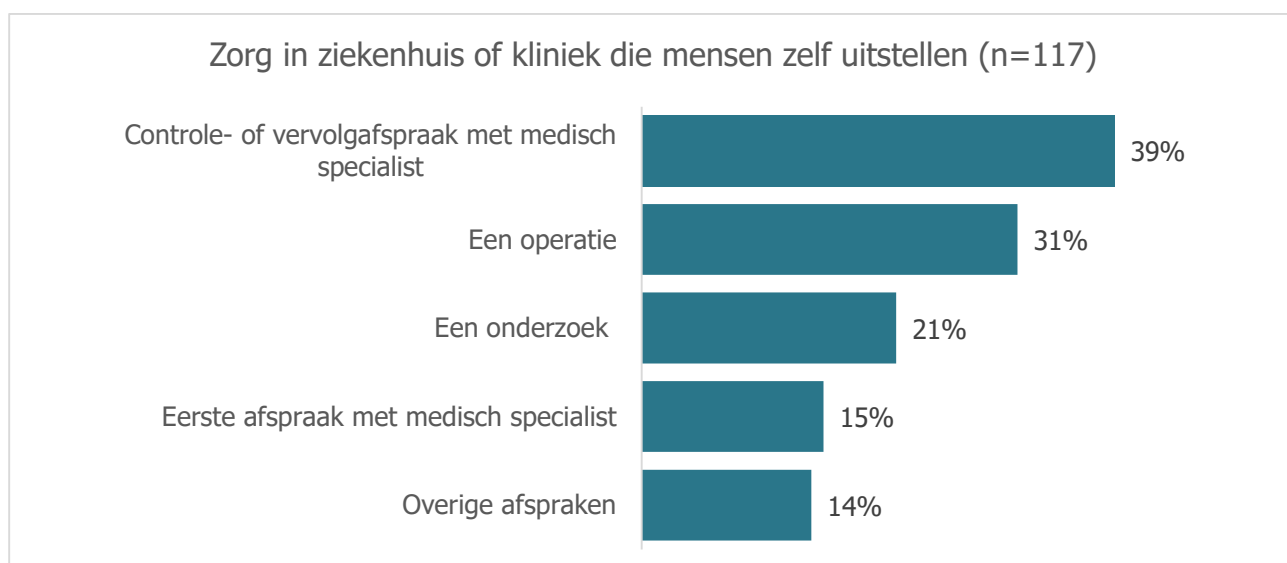
Bij 41% van deze groep was de benodigde zorg al wel gestart, maar hebben ze deze zelf stopgezet. Bij 31% was de zorg nog niet gestart en bij 28% gaat het om beide opties vanwege verschillende zorgtrajecten.



Figuur 13

In 46% van de gevallen gaat het om zorg voor een chronische aandoening die mensen zelf uitstellen. Bij 30% betreft het eenmalige zorg en bij 16% gaat het om zowel eenmalige zorg als zorg voor een chronische aandoening. Bij 8% is dit nog onduidelijk.

Mensen stellen met name controle- of vervolgspraken met een medisch specialist uit (39%), gevolgd door operaties (31%). Bij overige afspraken (14%) wordt ondermeer revalidatie genoemd, alsmede specifieke behandeltrajecten.



Figuur 14

Enkele genoemde afspraken die mensen uitstellen:

"Zorg die niet acuut is, stel ik nog uit omdat je niet weet of de zorgverlener ingeënt is. Het gaat dan om diverse controles."

"Operatie nodig aan blaas, maar aarzel al 1,5 jaar en er ontstaat binnenkort een mogelijkheid."

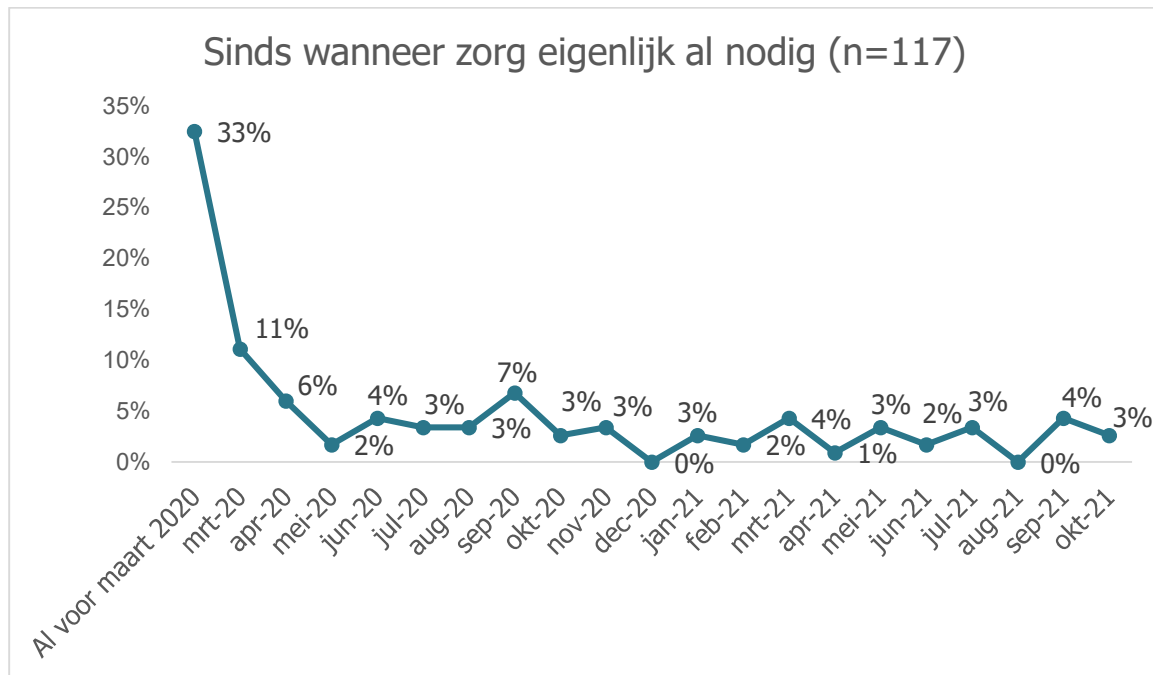
"Zenuwbeklemming n.a.v. een operatie. Hierdoor permanent pijn in been en voet."

"Een maagbreukoperatie."

"Kaakchirurg. Door mijn long Covid klachten heb ik te weinig energie voor de operatie. Hij staat nu gepland voor november."

"Elk jaar krijg ik een echo van mijn hart, maar dit is nu een keer overgeslagen en nu naar 1 x per 2 jaar gezet. Alle controles eromheen laat ik nu even."

Figuur 15 laat zien sinds wanneer deze groep de zorg die ze uitstellen eigenlijk al nodig hadden. Driekwart stelt dit al uit sinds 2020, een derde in die groep (33%) sinds voor de start van corona in maart 2020, 11% sinds maart 2020.



Figuur 15

Deelnemers is gevraagd in hoeverre hun uitstel van de benodigde zorg in het ziekenhuis of kliniek nadelige gevolgen heeft. 86% ervaart in enige mate nadelige gevolgen, 62% in redelijke tot sterke mate. 85% maakt zich in enige mate zorgen om het dit uitstel, 40% heeft redelijk tot heel veel zorgen.

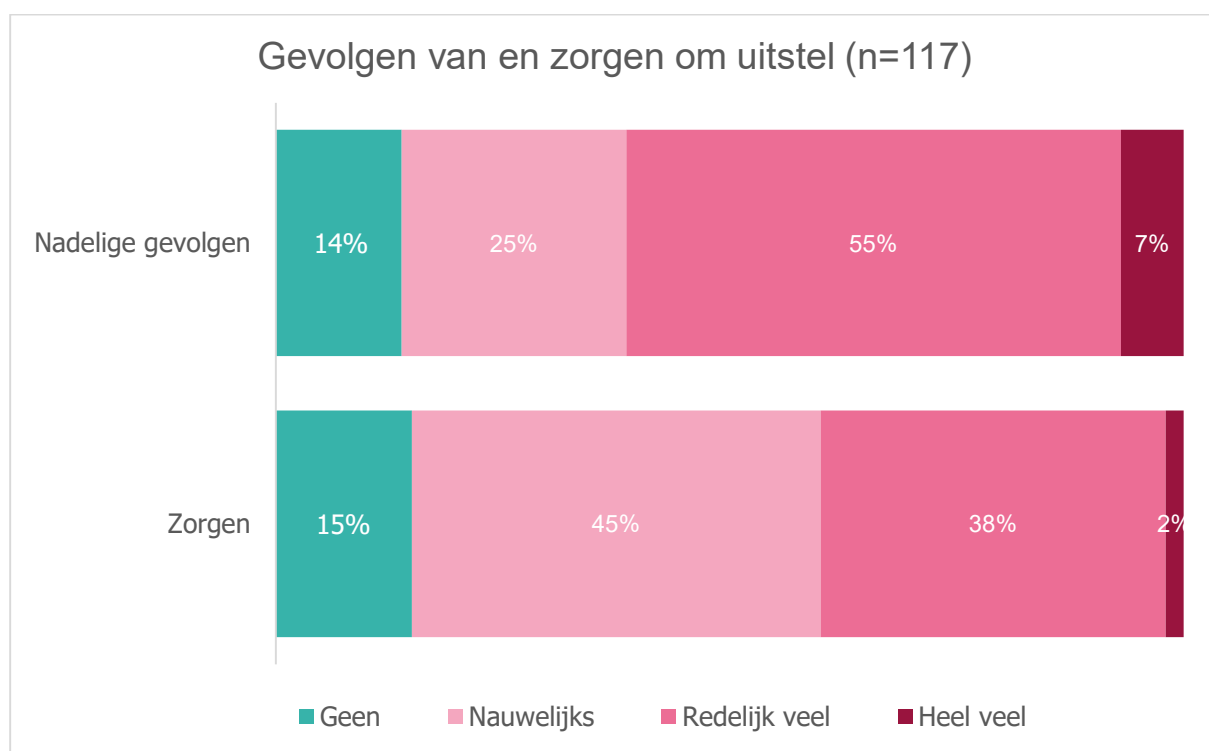
Enkele casussen die uit het onderzoek komen:

Stelt controle voor COPD bij de longarts uit. Ervaart in redelijke mate nadelige gevolgen en maakt zich redelijk veel zorgen. *"Dit door minder lucht maar ook door veel minder beweging. Ik ben en blijf, zeker nu alles ineens weer open is, voor iedereen zonder afstand en zonder masker erg bang om andere mensen in mijn buurt te hebben."*

Stelt een operatie voor een nieuwe heup uit en een eerste afspraak met cardioloog en vaatchirurg. Ervaart in redelijke mate nadelige gevolgen en maakt zich redelijk veel zorgen.

"Behoorlijk last van heup tijdens alle voorkomende bewegingen maar ook tijdens lopen, liggen en zitten. Dit probeer ik zo goed mogelijk tegen te gaan met medicijngebruik. Daarnaast nu drie weken geleden weer een infarct gehad, in overleg met het ziekenhuis mocht ik thuis blijven om de reden dat ik zeer angstig ben om Corona op te lopen in het ziekenhuis. Ik zal op termijn toch geholpen moeten worden, deze gedachte is voor mij beangstigend."

Stelt darm- en blaasonderzoek uit. Ervaart in redelijke mate nadelige gevolgen en maakt zich redelijk veel zorgen. *"Ik heb wat klachten waar ik mij ongerust over maak. Heb zowel long- als blaaskanker gehad en maak me zorgen over de klachten die ik heb."*

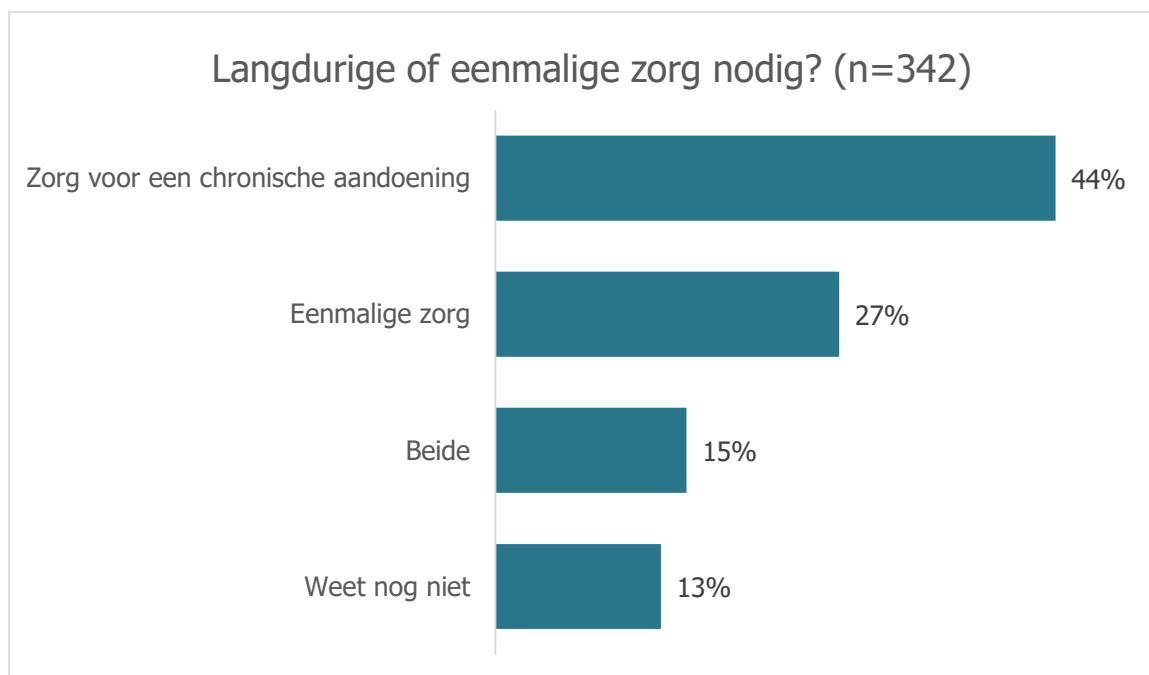


Figuur 16

6. Uitgestelde zorg nog niet gestart

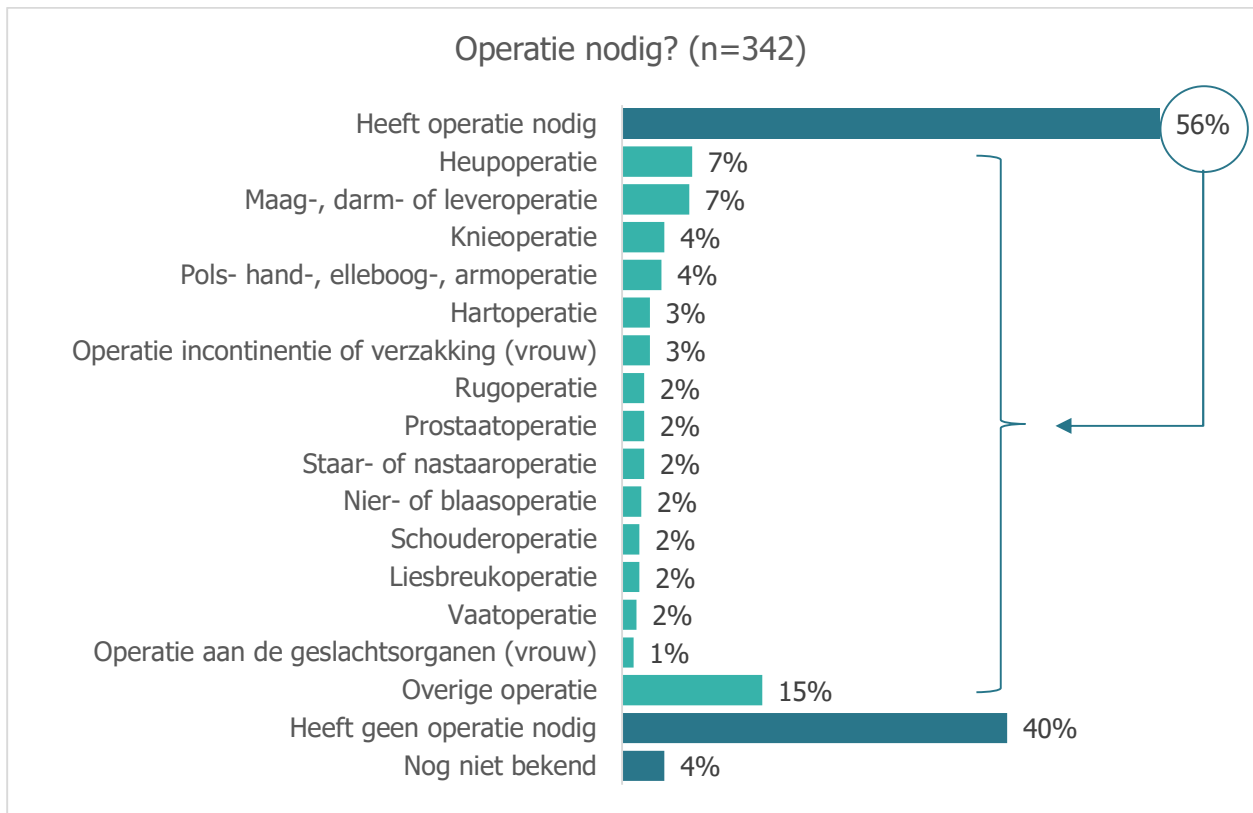
Aan (naasten van) deelnemers die zorg nodig hebben in een ziekenhuis of kliniek, maar niet alle of helemaal geen zorg kunnen krijgen, is gevraagd om wat voor een zorg het gaat. 342 mensen geven aan dat het om zorg gaat die nog niet is gestart. Zij hebben hiervoor dus nog geen afspraak gehad.

De meeste mensen van wie de zorg nog niet is gestart, hebben zorg nodig voor een chronische aandoening (44%). 27% heeft eenmalige zorg nodig en 15% beide. Bij 13% is nog onbekend welke zorg nodig is.



Figuur 17

Een kleine meerderheid binnen de groep die nog wacht op zorg, heeft een operatie nodig (56%). De verscheidenheid van operaties is groot, zo blijkt uit figuur 18. De meest genoemde operaties, beide 7%, zijn heupoperaties en operaties in het maag- darm- of levergebied.



Figuur 18

Hieronder enkele toelichtingen van de uiteenlopende vormen van zorg waar de groep die geen operatie nodig heeft op wacht:

"Sinds 3 maanden benauwd en snel moe, puffer gebruikt, weinig tot niets resultaat. Doorverwezen naar longarts."

"Uitgebreid neurologisch onderzoek."

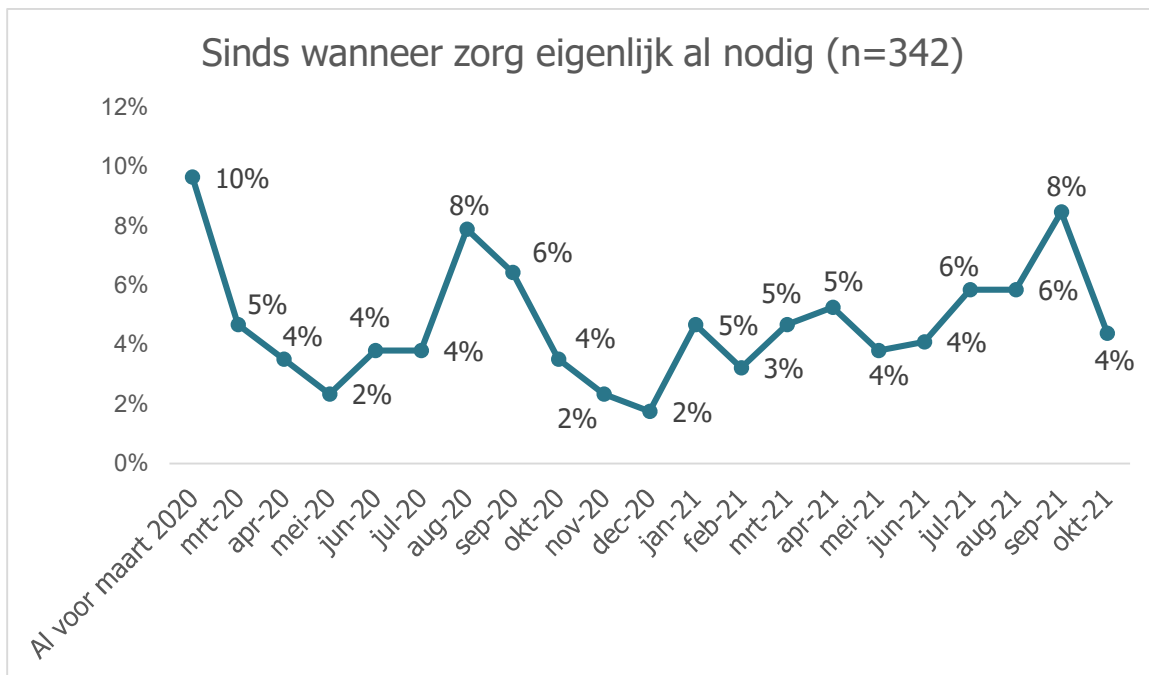
"Uitstrijkje uitslag is niet goed. Wachtijd bij gynaecoloog is minstens 40 dagen en dan is er alleen nog maar een telefonisch consult! Biopsie en opnieuw een uitstrijkje duren nog langer."

"Psychologische hulp i.v.m. met trauma's, autisme en ADHD."

"Jaarlijkse controle op glaucoom/hoge oogdruk (zou in mei/juni moeten plaatsvinden)."

"2 jaarlijkse controle door de cardioloog."

In figuur 19 is te zien sinds wanneer deze groep de uitgestelde zorg al nodig heeft. De helft van de groep had de zorg al in 2020 nodig, 15% in die groep al sinds maart 2020 of nog eerder.



Figuur 19

89% van de mensen die nog wachten tot de benodigde zorg in het ziekenhuis of kliniek gaat starten, heeft al een verwijzing van de huisarts. Bij 6% heeft de huisarts vanwege corona nog niet doorverwezen en 5% moet nog naar de huisarts.

Binnen de groep die al wel is doorverwezen heeft 50% zelf contact opgenomen met het ziekenhuis of kliniek. Bij 27% heeft het ziekenhuis of kliniek contact opgenomen en bij 11% is er nog geen contact geweest met ziekenhuis of kliniek (figuur 20).



Figuur 20

Mensen geven voornamelijk aan dat ze nog geen contact hebben gehad met het ziekenhuis of kliniek omdat ze wachten op een oproep.

"Ze bellen ons, wachttijd is 3 maanden."

"Je weet dat het langer duurt dus heeft het weinig zin contact op te nemen."

"De zorg die ik nodig heb zit vol."

"Ik sta op de wachtlijst. Ik ben wel van plan eind oktober te bellen of er al zicht is op een afspraak."

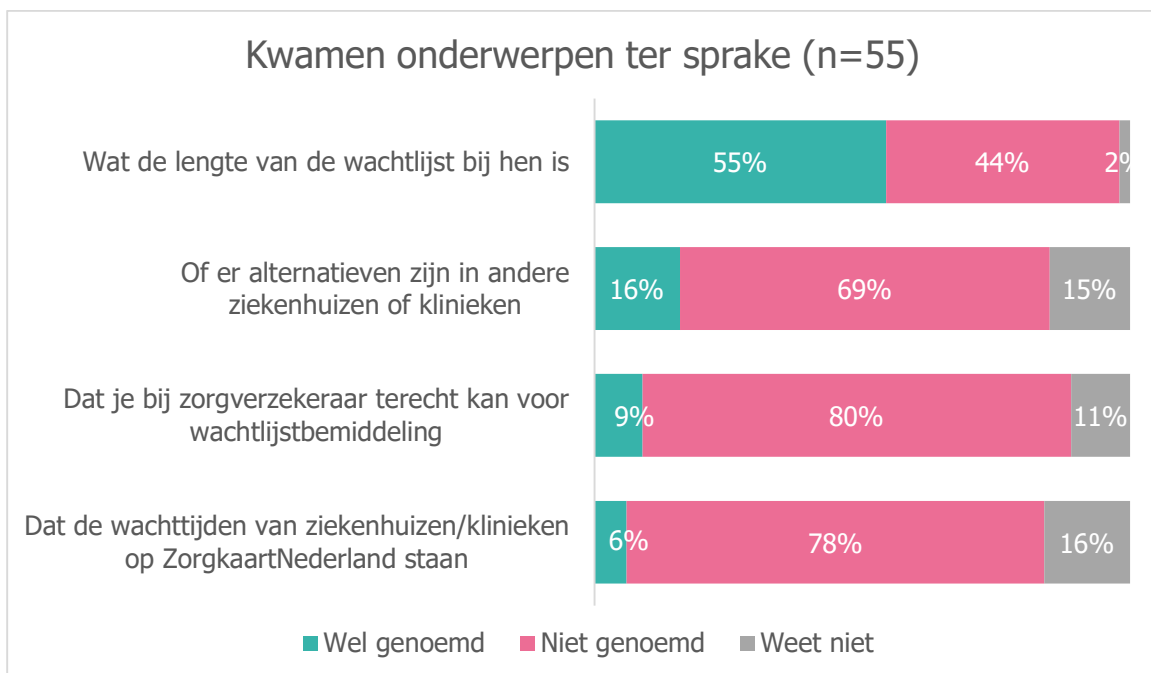
Aan deelnemers die aangeven dat het ziekenhuis/kliniek contact met hen heeft opgenomen over de benodigde zorg, heeft 59% dit contact in september of oktober gehad, 41% had dit contact eerder.



Figuur 21

Tijdens dit contact met ziekenhuis of kliniek dienen vier onderwerpen besproken te worden:

1. Wat de lengte van de wachtlijst in het betreffende ziekenhuis of kliniek is.
2. Of er alternatieven zijn in andere ziekenhuizen of klinieken.
3. Dat de wachttijden van ziekenhuizen en klinieken op ZorgkaartNederland staan.
4. Dat mensen bij hun zorgverzekeraar terecht kunnen voor wachtlijstbemiddeling.



Figuur 22

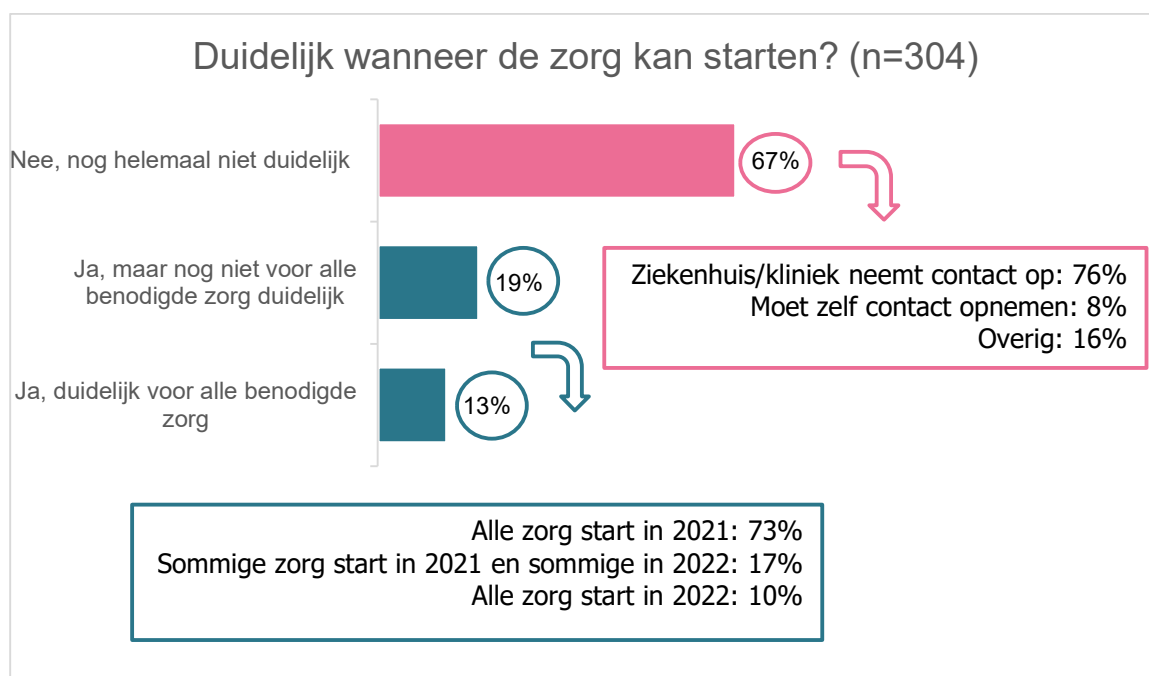
De lengte van de wachtlijst is bij 55% van deze groep aan de orde gekomen, bij 44% niet en bij 2% is dit onbekend. Over alternatieven, wachtlijstbemiddeling en wachttijden op ZorgkaartNederland is vaker niet gesproken. In respectievelijk 69%, 80% en 78% van de gesprekken met ziekenhuis of kliniek in september of oktober kwam dit niet aan de orde.

Voor circa tweederde van de deelnemers die wachten op zorg die nog niet is gestart, is nog helemaal niet duidelijk wanneer de zorg kan starten. Ook voor de meerderheid van de mensen die in september of oktober contact hebben gehad met ziekenhuis of kliniek (55%) is dit nog helemaal niet duidelijk. In driekwart van deze gevallen neemt het ziekenhuis of kliniek contact op wanneer de zorg kan starten, 8% moet zelf contact opnemen. De overige 16% benoemt andere afspraken waaruit niet duidelijk wordt of ze nu wel of niet zelf contact op moeten nemen met het ziekenhuis of kliniek. Voor sommige mensen in deze groep is dit zelf ook niet nog onduidelijk:

"Geen idee wat ik moet doen."

"Sta op operatiewachtlijst, kan 11 maanden duren."

"Hoor niets meer van wanneer ik moet komen. Meestal 1 keer per jaar op poli komen en 2 keer per jaar bloedprikken. Nu al 2 jaar niets."



Figuur 23

Van de groep waarvoor wel al (deels) duidelijk is wanneer de benodigde zorg gaat starten (33%), geeft 73% aan dat alle zorg dit jaar nog start. 17% zegt dat dit deels dit jaar en deels volgend jaar start en voor 10% start alle zorg in 2022.

Deelnemers is gevraagd in hoeverre het uitstel van de benodigde zorg in het ziekenhuis of kliniek nadelige gevolgen heeft. 97% ervaart in enige mate nadelige gevolgen, 82% in redelijke tot sterke mate. Bij mensen die wachten op een operatie ervaart 98% in enige mate nadelige gevolgen, van wie 87% in redelijke tot sterke mate.

96% van de totale groep die wacht op benodigde zorg, maakt zich in enige mate zorgen om het dit uitstel, 71% heeft redelijk tot heel veel zorgen (figuur 24).

Enkele casussen die uit het onderzoek komen:

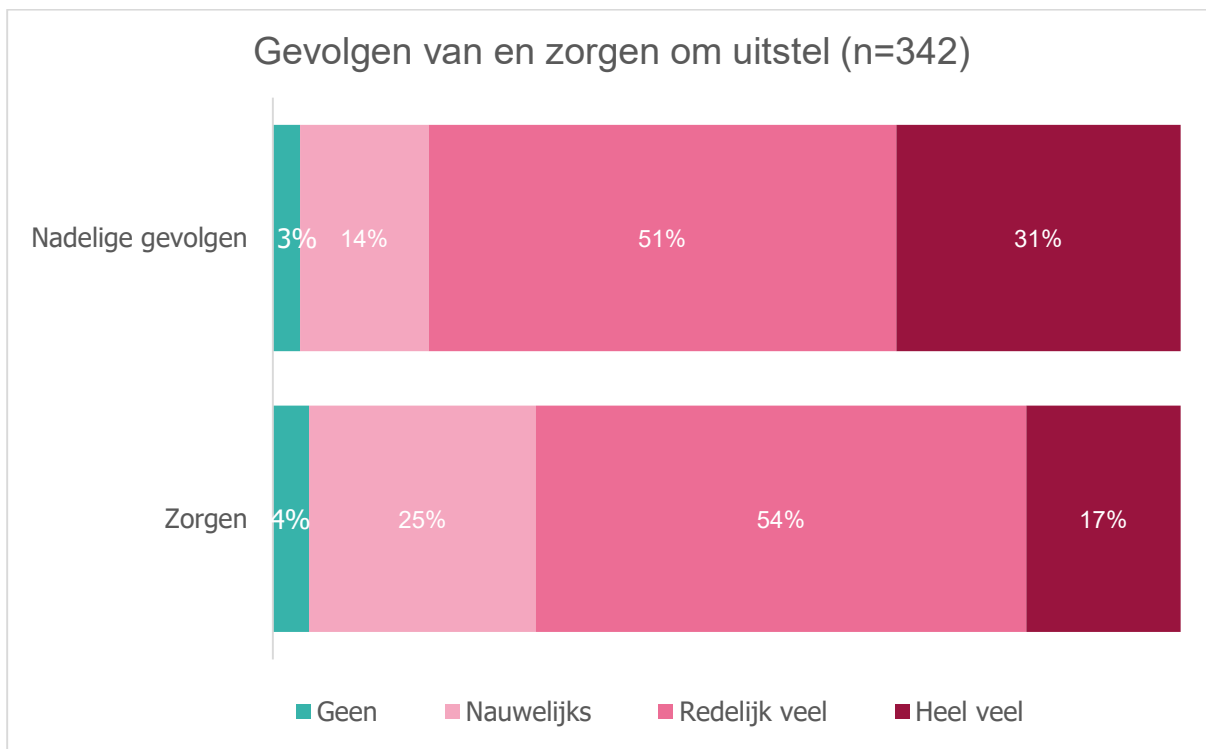
Zou begin oktober en algehele knieoperatie moeten ondergaan. Ervaart in redelijke mate nadelige gevolgen en maakt zich redelijk veel zorgen: *"Operatie gaat niet door vanwege tekort aan operatiepersoneel! Nu in ieder geval wachten tot half november, dan kan er weer gebeld gaan worden. De pijn gaat niet over natuurlijk. Wordt eigenlijk alleen maar erger. Je vraagt je toch af wanneer het dan wel gaat gebeuren, en of er dan wel goed personeel is."*

Moet een open hartoperatie ondergaan met 4 omleidingen. Nog onduidelijk wanneer dit kan plaatsvinden. Ervaart in redelijke mate nadelige gevolgen en maakt zich redelijk veel zorgen: *"Ik moet rustig aan doen en kan niet meer in de tuin of sporten of met de kleinkinderen stoeien, ben dus minder actief. Gevaar dat er een vierde hartinfarct optreedt"*.

Wacht op een operatie aan de alveesklier. In juli is daar een tumor geconstateerd. Ervaart in redelijke mate nadelige gevolgen en maakt zich redelijk veel zorgen: *"Het wachten is geestelijk echt vreselijk. Je weet dat je iets serieus hebt, maar door de achterstand weet je niet wanneer je aan de beurt bent. Hoe groot moet die tumor worden?"*

Heeft een hersteloperatie nodig om stoma op te heffen. Ervaart in sterke mate nadelige gevolgen en maakt zich redelijk veel zorgen: *"Je moet nu elke dag wachten op de stomaverpleegkundige om te verzorgen en ondertussen zijn er ook weer beenzwellingen, dus ook in de morgen/avond steunkousen door wijkverpleegkundige. Was allemaal al niet meer nodig geweest, maar de operatie staat nog steeds op stop tot vermoedelijk december/januari. En zolang blijven dus derden op de gekste tijden aan huis komen voor allerlei verzorging en komt er geen rust. Door het uitstel komen er vochtophopingen in de benen. Blijft het daarbij of komt er nog meer voor de operatie eindelijk is."*

Wacht op onderzoek in verband met maag- en darmklachten waarvan nog vastgesteld moet worden wat er aan de hand is. Ervaart in sterke mate nadelige gevolgen en maakt zich heel veel zorgen: *"Doordat men mij al zo'n 11 à 12 maanden heeft laten lopen zonder volledig uit te zoeken wat er aan de hand is, ben ik veel minder mobiel en sterk afhankelijk van pijnstillende middelen om toch iets van kwaliteit van leven te hebben. Doordat ik zolang op zorg moet wachten, wordt de angst dat er uiteindelijk iets ernstigs geconstateerd wordt steeds groter."*

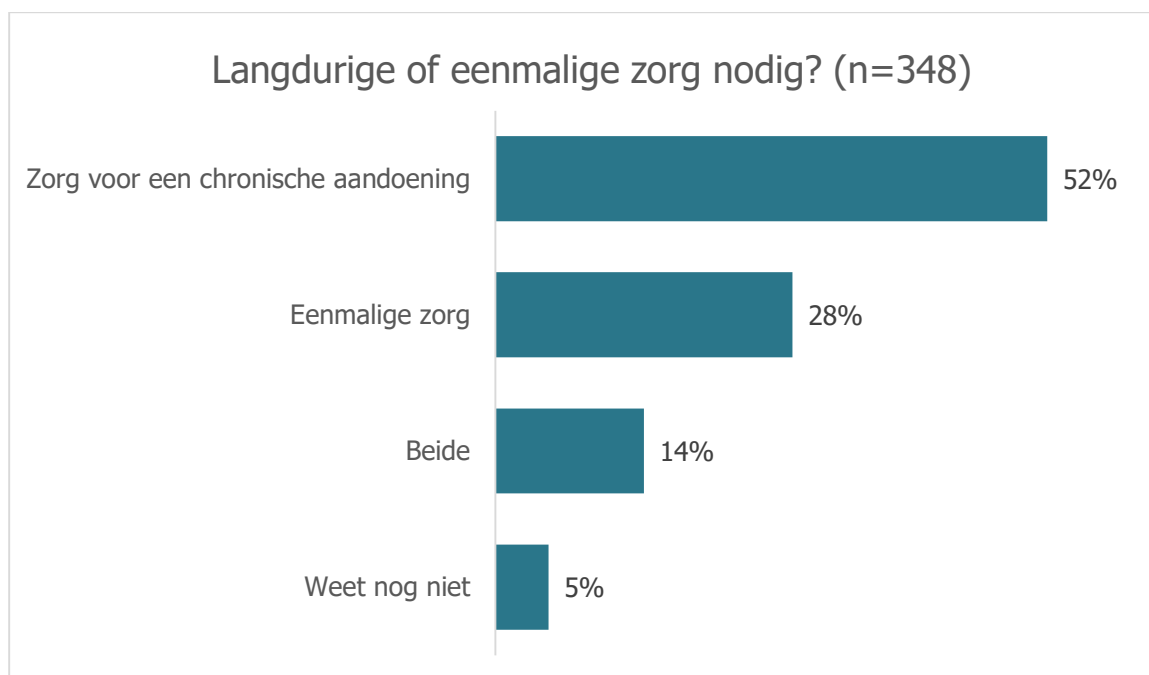


Figuur 24

7. Uitgestelde zorg reeds gestart

Aan (naasten van) deelnemers die zorg nodig hebben in een ziekenhuis of kliniek, maar niet alle of helemaal geen zorg kunnen krijgen, is gevraagd of het om zorg gaat die al wel was gestart (dus waarvoor al afspraken zijn geweest), maar nu is stopgezet of uitgesteld. 348 mensen geven aan dat hier sprake van is.

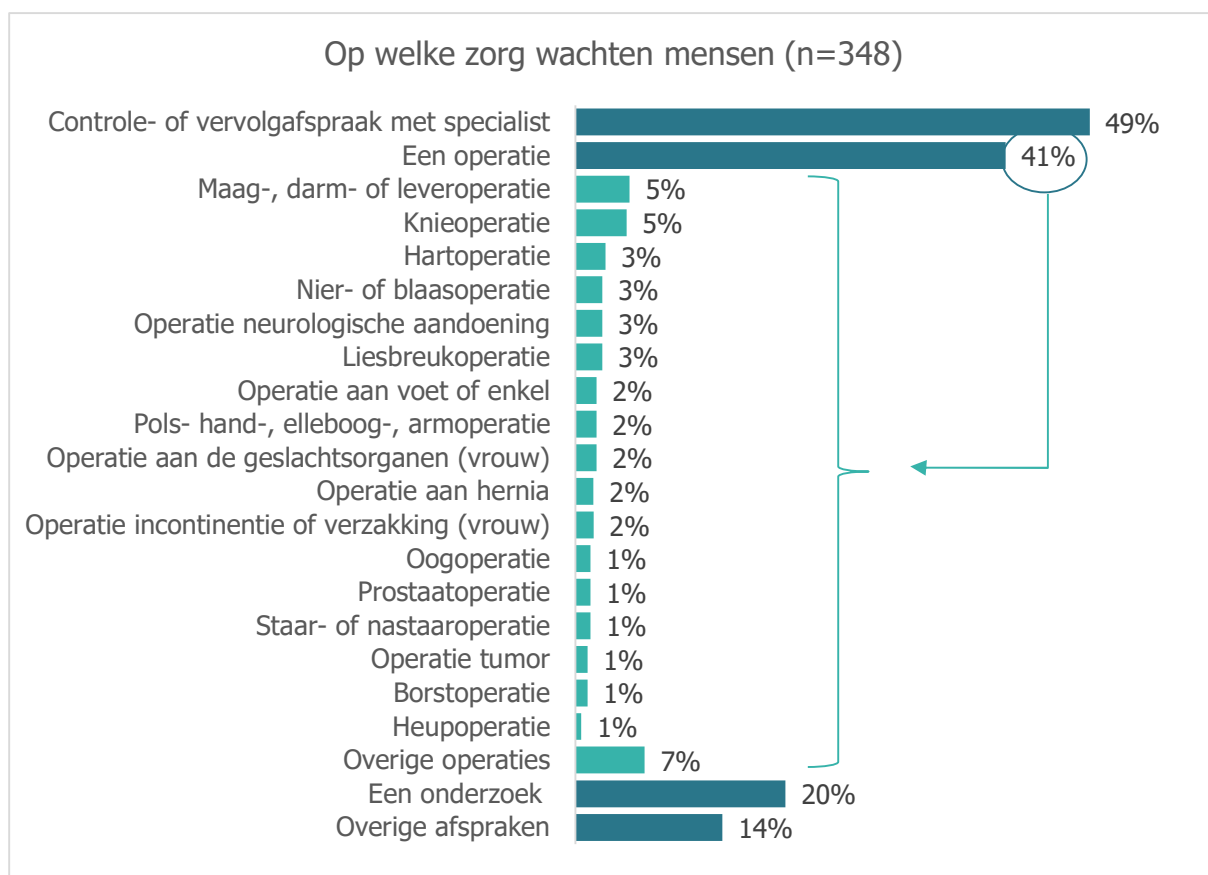
De meeste mensen waarbij de zorg al wel was gestart, maar is stopgezet of uitgesteld, hebben zorg nodig voor een chronische aandoening (52%). 28% heeft eenmalige zorg nodig en 14% beide. Bij 5% is nog onbekend welke zorg nodig is.



Figuur 25

Circa de helft van de groep die wacht tot de zorg doorgaat (49%) wacht op een controle- of vervolgafspraak met een medisch specialist.

41% wacht op een operatie. De operaties waarop mensen wachten zijn heel divers, zo is te zien in figuur 26. De meest genoemde operaties, beide 5%, zijn operaties in het maag- darm- of levergebied en knieoperaties.



Figuur 26

Hieronder enkele toelichtingen die mensen geven bij zorg waar ze nog op wachten:

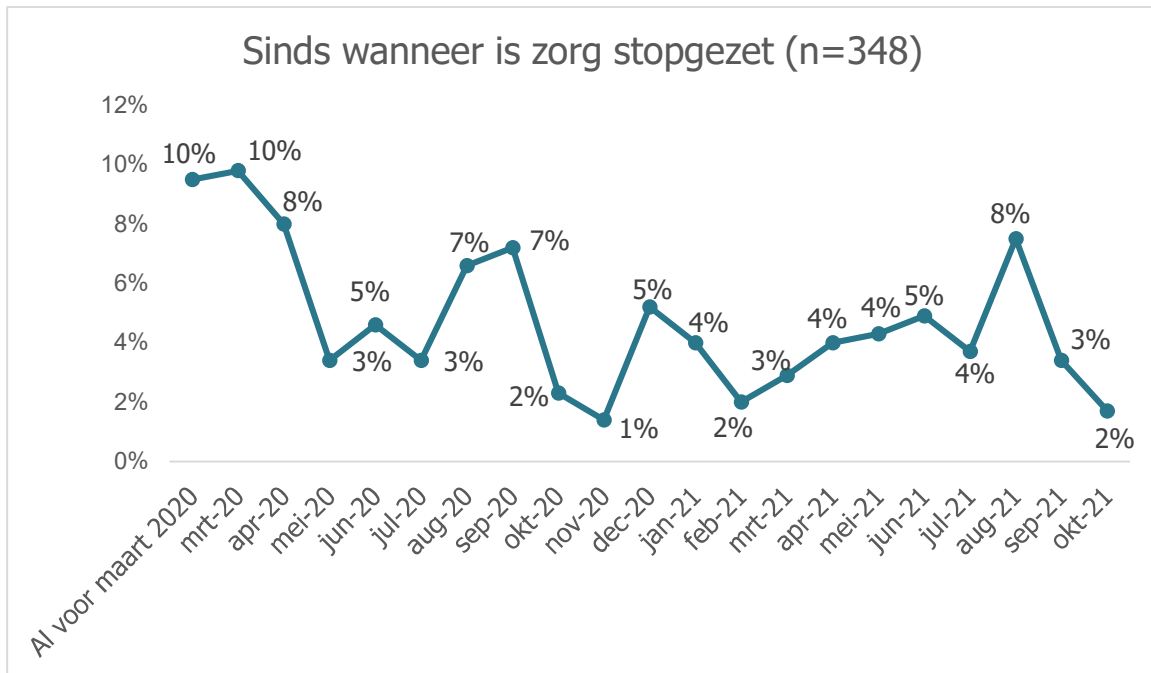
"Voetoperatie. Lopen is nu niet meer mogelijk."

"Verwijderen prothese die ingekapseld is en vervormd, gekregen i.v.m. borstamputatie na borstkanker."

"Sinds mensen met Corona de ziekenhuizen vulden heb ik bij de cardioloog alleen nog controles per telefoon gehad. Geen onderzoeken die eerder jaarlijks plaatsvonden."

"Oogprik i.v.m. maculadegeneratie. Was aan het begin van covid gestopt en moet eigenlijk weer vragen of ze al begonnen zijn. Oog is sterk achteruit gegaan dus ben wel van plan om contact op te nemen met het ziekenhuis."

In figuur 27 is te zien sinds wanneer de zorg is stopgezet. Zes op de tien mensen had de zorg al in 2020 nodig, 20% van die groep al sinds maart 2020 of nog eerder.



Figuur 27

In 82% van de gevallen is er contact geweest met het ziekenhuis of kliniek over de uitgestelde zorg. De meeste mensen, 55% hebben hiervoor zelf contact opgenomen (figuur 28).



Figuur 28

Mensen geven voornamelijk aan dat ze nog geen contact hebben gehad met het ziekenhuis of kliniek omdat ze wachten op een oproep.

Enkele toelichtingen:

"Het ziekenhuis is bijna onbereikbaar."

"Ik kan leven met wat ik heb, er zijn geen tekens van noodzaak van acute zorg en ik vrees dat de zorgmedewerkers al te veel werk hebben."

"De cardioloog zou mij bellen komend jaar!"

"Wij wachten af tot ziekenhuis uitnodiging stuurt."

"Ik vermoed dat er ernstiger gevallen zijn, dan de controle van mijn basaalcelcarcinoom die er in 2020 uit is gehaald."

"De cardioloog zou mij zelf berichten; ik hoefde zelf geen actie te ondernemen."

"Als ik bel, zeggen ze op het telefonisch antwoordapparaat al meteen dat ze vier maanden achterlopen."

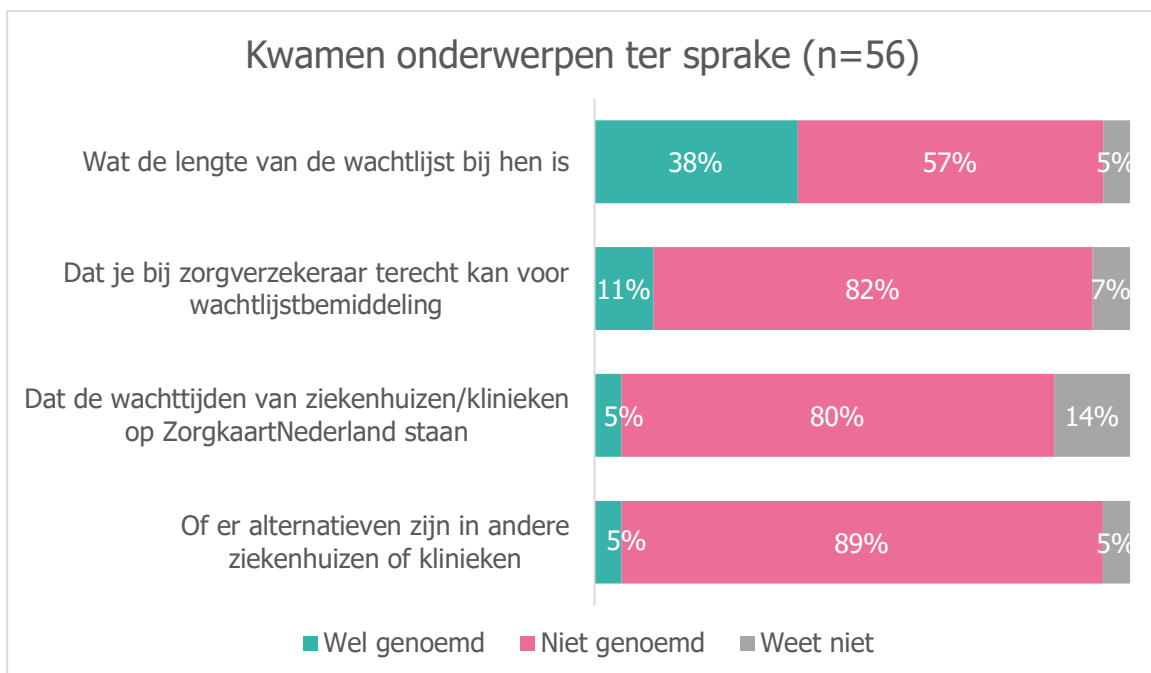
Aan deelnemers die aangeven dat het ziekenhuis/kliniek contact met hen heeft opgenomen over de benodigde zorg, heeft 58% dit contact in september of oktober gehad, 41% had dit contact eerder.



Figuur 29

Tijdens dit contact met ziekenhuis of kliniek dienen vier onderwerpen aan de orde te komen:

1. Wat de lengte van de wachtlijst in het betreffende ziekenhuis of kliniek is.
2. Of er alternatieven zijn in andere ziekenhuizen of klinieken.
3. Dat de wachttijden van ziekenhuizen en klinieken op ZorgkaartNederland staan.
4. Dat mensen bij hun zorgverzekeraar terecht kunnen voor wachtlijstbemiddeling.



Figuur 30

De lengte van de wachtlijst is bij 38% van deze groep aan de orde gekomen, bij 57% niet en bij 5% is dit onbekend. Over wachtlijstbemiddeling, wachttijden op ZorgkaartNederland en alternatieven in andere ziekenhuizen of klinieken is vaker niet gesproken. In respectievelijk 82%, 80% en 89% van deze gesprekken kwam dit niet aan de orde (figuur 30).

Voor 61% van de deelnemers die wachten op zorg die nog niet is gestart, is nog helemaal niet duidelijk wanneer de zorg weer kan doorgaan. Ook voor veel mensen die in september of oktober contact hebben gehad met ziekenhuis of kliniek (41%) is dit nog helemaal niet duidelijk.

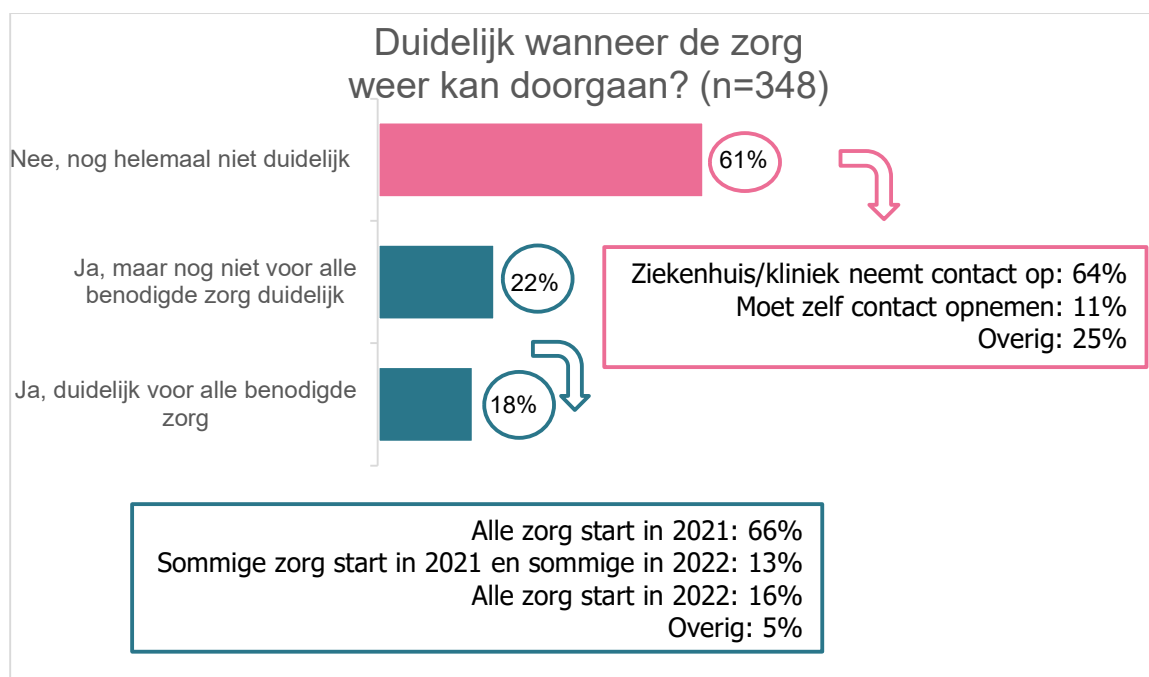
In 64% van deze gevallen neemt het ziekenhuis of kliniek contact op wanneer de zorg weer door kan gaan, 11% moet zelf contact opnemen. De overige 25% benoemt andere afspraken waaruit niet duidelijk wordt of ze nu wel of niet zelf contact op moeten nemen met het ziekenhuis of kliniek. Voor sommige mensen in deze groep is dit zelf ook niet nog onduidelijk:

"In augustus is telefonisch contact opgenomen en groen licht gegeven voor de operatie, maar daarna niets meer over gehoord."

"Ben uit beeld verdwenen bij neuroloog."

"De behandelingen kunnen weer verder gaan op het moment dat er weinig of geen coronapatiënten in het ziekenhuis komen."

"Er is eerst nog een telefonisch consult met de cardioloog, voordat een ablatie wordt besloten en de datum geprikt. Maar de cardioloog is zo druk dat zelfs de datum van het telefonisch consult pas op 1 december kan worden gezet. Laat staan de behandeling."



Figuur 31

Van de groep waarvoor wel al (deels) duidelijk is wanneer de benodigde zorg gaat starten (39%), geeft 66% aan dat alle zorg dit jaar nog start. 13% zegt dat dit deels dit jaar en deels volgend jaar start en voor 16% start alle zorg in 2022.

Deelnemers is gevraagd in hoeverre het uitstel van de benodigde zorg in het ziekenhuis of kliniek nadelige gevolgen heeft. 93% ervaart in enige mate nadelige gevolgen, 78% in redelijke tot sterke mate. 91% van de totale groep die wacht op benodigde zorg, maakt zich in enige mate zorgen om het uitstel, 72% heeft redelijk tot heel veel zorgen (figuur 32).

Enkele casussen die uit het onderzoek komen:

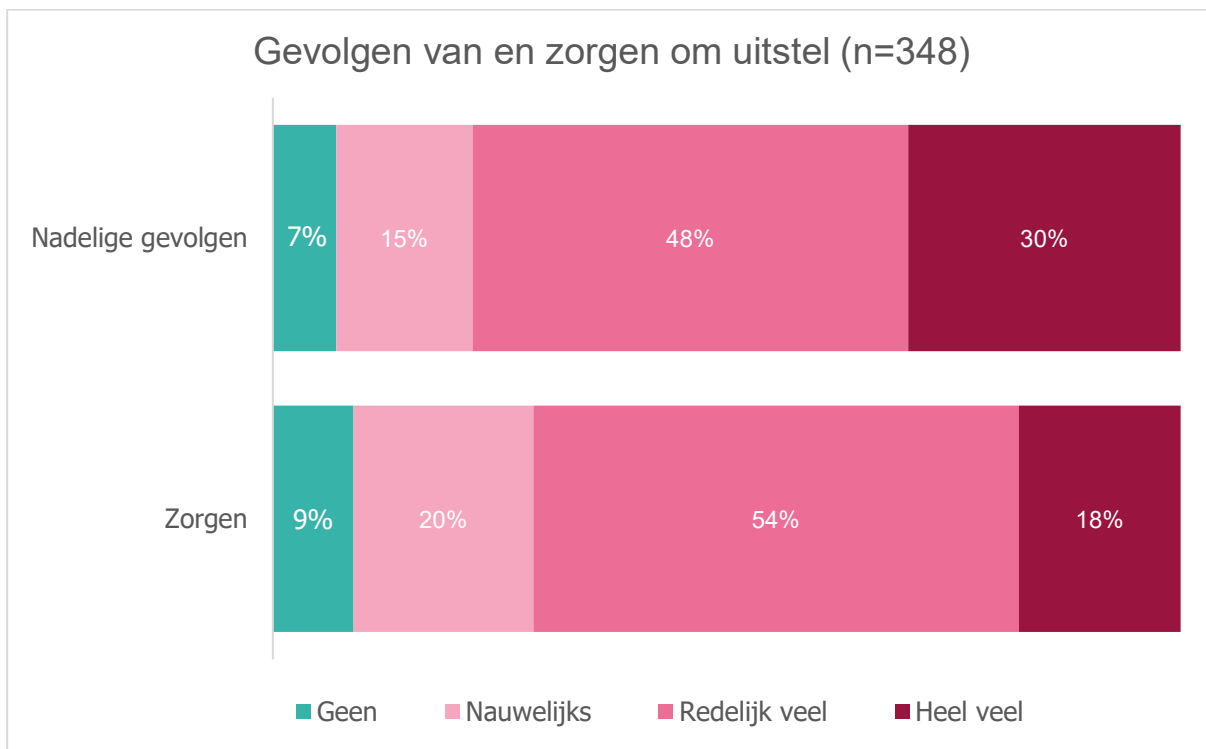
Heeft een operatie aan de hartkleppen die uitgesteld is. Ervaart in sterke mate nadelige gevolgen en heeft heel veel zorgen: *"Omdat het een "groot" risico operatie zal zijn, gaat het A'dam UMC de operatie niet doen terwijl ik wel ben geaccepteerd in juli vorig jaar. Heb hiervoor steeds onderzoeken gekregen (CT-scan, hartecho's, gesprekken met anesthesiologen). Vorige week belde een chirurg van het hartteam dat zij de operatie niet gaan doen. Pulmonale Hypertensie druk wordt steeds hoger, daardoor ben ik sneller moe en kortademig."*

Wacht op tongbiopsie. Ervaart in sterke mate nadelige gevolgen en heeft redelijk veel zorgen: *"Er zijn onrustige cellen op de onderkant van mijn tong, biopsie kan alleen onder narcose plaatsvinden. Intense pijn bij eten als de ontstoken plek onder de tong wordt aangeraakt, en dat is tijdens eten heel vaak. Weet nu niet hoe het te behandelen, is deze kanker agressief of uitgezaaid?"*

Wacht op vaat- en broekoperatie. Ervaart in sterke mate nadelige gevolgen en heeft redelijk veel zorgen: *"Mijn man heeft een vaatoperatie aan zijn been nodig. Hierdoor komt hij na operatie even op de ic. Dat wil men niet, dus deze operatie wordt niet uitgevoerd. Hij heeft een tweede operatie nodig aan een aneurysma aan de aorta. Deze operatie wordt minstens uitgesteld tot januari 2022. De definitief uitgestelde vaatoperatie heeft enorme gevolgen voor zijn mobiliteit. Lopen is heel erg pijnlijk. De uitgestelde broekoperatie is een aanvulling op de stent die er al zit. Dit ter voorkoming van lekkage. Het niet uitvoeren van de vaatoperatie, maakt dat het been niet 100% wordt voorzien van zuurstofrijk bloed. Dit is te zien aan o.a. de kleur van het been. Dat is soms vuurrood. Maar onze grootste zorg is de uitgestelde broekoperatie. Als dit fout gaat is zijn overlevingskans bijna nihil."*

Wacht op een vitrectomie. Ervaart in redelijke mate nadelige gevolgen, maar ervaart nauwelijks zorgen: *"Voorlopig gaat het wel, maar risico op scheuren netvlies is groot. Als dan niet acuut geholpen wordt dan word ik blind. Daarom liever de preventieve operatie. Ik ben aan deze situatie gewend geraakt en kan er toch niets aan veranderen."*

Wacht op implantatie van neurostimulator. Ervaart in sterke mate nadelige gevolgen en heeft redelijk veel zorgen: *"Voorafgaand aan de operatie moeten verschillende tests worden uitgevoerd. Het proces verloopt heel traag omdat er tussen de tests steeds wachttijden zijn die soms oplopen tot 3 à 4 maanden. Pas na afloop van de tests, afhankelijk van de uitslag, wordt besloten of de operatie gaat plaatsvinden. Ik ondervind het meest nadeel door de lange wachttijden tussen de verschillende tests en onderzoek. Dat brengt veel onzekerheid met zich mee. De hele behandeling is op deze manier erg zwaar. Vanwege de drukte verloopt de communicatie met het ziekenhuis en zorgverleners ook uitermate stroef, slecht. Ik ben bang dat onder druk van de omstandigheden niet voldoende tijd en aandacht besteed kan worden aan mijn behandeling die complex is."*



Figuur 32

8. Conclusies

In totaal 9.568 mensen hebben meegedaan aan dit onderzoek. Van deze groep hadden 3.900 mensen ten tijde van het onderzoek zorg nodig in ziekenhuis of kliniek. Bij 79% kan de zorg volledig doorgaan, maar 21% krijgt geen (volledige) zorg. Hiervan krijgt 13% wel zorg, maar nog niet alle zorg die nodig is. 8% krijgt helemaal geen zorg, van wie 3% uit eigen keuze.

Zorg kan volledig doorgaan

De meeste zorg die volledig door kan gaan, gaat door in hetzelfde ziekenhuis of kliniek (96%), 4% in een ander ziekenhuis of kliniek. Die laatste groep betreft met name operaties (35%) en onderzoeken (30%) die ergens anders plaatsvinden. Meestal is de verplaatsing van deze zorg door de (behandelend) arts geregeld (31%) of door de patiënten en/of hun naasten (31%). Voor 54% is het andere ziekenhuis of kliniek niet veel verder dan het oorspronkelijke ziekenhuis of kliniek, voor 46% is het wel een stuk verder. 16% ervaart de afstand als een probleem. Wanneer het ziekenhuis of kliniek een stuk verder is, vindt 25% dit een probleem.

Bij 56% is of was sprake van een wachttijd voordat de zorg kon plaatsvinden. Bij 38% was dit minder dan een maand, bij 31% tussen 1 en 2 maanden, bij 23% tussen 2 en 6 maanden en bij 10% langer dan 6 maanden. Van deze laatste groep is momenteel niemand meer aan het wachten.

Meer dan driekwart van de mensen (78%) is (zeer) tevreden over de zorg die ze hebben (gekregen) in het andere ziekenhuis of kliniek.

Zorg gaat niet (volledig) door

De groep bij wie de zorg niet (volledig) doorgaat, bestaat uit mensen die de benodigde zorg zelf uitstellen (n=117) en mensen bij wie de zorg vanuit ziekenhuis of kliniek wordt uitgesteld (n=699).

Groep die zelf zorg uitstelt

Mensen die de zorg zelf uitstellen, stellen met name controle- of vervolgafspraken met een medisch specialist uit (39%), gevolgd door operaties (31%). In 46% van de gevallen betreft het zorg voor een chronische aandoening, bij 30% eenmalige zorg en bij 16% om allebei. Voor 8% is dit nog onduidelijk. Bij 41% was de zorg al gestart, maar hebben mensen dit zelf stopgezet, 31% stelt zorg uit die nog niet gestart is en voor 28% geldt beide situaties vanwege verschillende zorgtrajecten. Driekwart stelt de zorg al uit sinds 2020, een derde in die groep sinds voor de start van corona in maart 2020, 11% sinds maart 2020.

86% ervaart door dit uitstel in enige mate nadelige gevolgen, 62% in redelijke tot sterke mate. 85% maakt zich in enige mate zorgen om het dit uitstel, 40% heeft redelijk tot heel veel zorgen.

Groep bij wie ziekenhuis of kliniek zorg uitstelt

Bij mensen bij wie de zorg vanuit ziekenhuis of kliniek wordt uitgesteld, gaat het bij 342 mensen om zorg die nog niet is gestart. Deze mensen hebben nog geen afspraak gehad voor de benodigde zorg. Bij 348 mensen gaat het om zorg die al wel is gestart, maar nu is stopgezet.

Het betreft met name zorg voor een chronische aandoening (44% bij nog niet gestarte zorg, 52% bij gestarte, maar stopgezette zorg). In beide groepen gaat het in een kwart van de gevallen om eenmalige zorg en bij 14% à 15% om beide vormen van zorg.

56% van de groep bij wie zorg nog niet is gestart, heeft een operatie nodig. Mensen van wie de zorg al wel was gestart, maar is stopgezet, wachten vooral op controle- of vervolgspraken met een specialist (49%) of op een operatie (41%).

In beide groepen wachten mensen al heel lang: de helft van de groep van wie de zorg nog niet is gestart, heeft al sinds 2020 zorg nodig, 15% van die groep al sinds maart 2020 of nog eerder. Bij de groep bij wie reeds gestarte zorg is stopgezet, is dit bij 61% in 2020 stopgezet, bij 20% al sinds maart 2020 of nog eerder.

Van de groep van wie zorg nog niet is gestart, heeft 89% al wel een verwijzing van de huisarts. 50% van deze deelnemers heeft zelf contact opgenomen met ziekenhuis of kliniek, bij 27% heeft het ziekenhuis of kliniek contact opgenomen en bij 11% is er nog geen contact geweest.

Van de groep waarbij de reeds gestarte zorg is stopgezet, heeft 55% zelf contact opgenomen met het ziekenhuis of kliniek en heeft bij 28% het ziekenhuis of kliniek contact opgenomen. Bij 17% is nog geen contact geweest over de uitgestelde zorg.

Ziekenhuizen en klinieken waren voornemens om in september of oktober 2021 contact op te nemen met mensen waarbij zorg is uitgesteld. Tijdens dit contact dienden vier onderwerpen aan de orde te komen:

1. Wat de lengte van de wachtlijst in het betreffende ziekenhuis of kliniek is.
2. Of er alternatieven zijn in andere ziekenhuizen of klinieken.
3. Dat de wachttijden van ziekenhuizen en klinieken op ZorgkaartNederland staan.
4. Dat mensen bij hun zorgverzekeraar terecht kunnen voor wachtlijstbemiddeling.

Van de mensen die aangeven dat het ziekenhuis of kliniek contact met hen heeft opgenomen, heeft circa zes op de tien mensen dit contact in september of oktober gehad. De vier onderwerpen kwamen in dit contact weinig ter sprake. De lengte van de wachtlijst kwam het meest ter sprake (55% in de groep waarbij zorg nog niet is opgestart, 38% in de groep waarbij zorg wel was gestart, maar nu is stopgezet). De overige drie onderwerpen kwamen veel minder ter sprake (variërend van 5% tot maximaal 16% van de gesprekken).

Er is nog veel onduidelijkheid wanneer de zorg kan doorgaan of starten; voor 67% van de groep waarbij zorg nog niet was gestart en voor 61% van de groep waarbij zorg wel was gestart, maar nu is gestopt, is dit onduidelijk. In de meeste gevallen is afgesproken dat het ziekenhuis of kliniek contact opneemt wanneer dit duidelijk wordt.

De mensen die hierover al wel duidelijkheid hebben, geven veelal aan dat zij op het moment van dit onderzoek verwachtten dat de zorg in 2021 nog gaat starten.

Mensen ervaren grote gevolgen en zorgen vanwege het uitstel van hun zorg. In de groep waarbij zorg nog niet is gestart, ervaart 97% in enige mate nadelige gevolgen, 82% in redelijke tot sterke mate. 96% maakt zich in enige mate zorgen om het uitstel, 71% heeft redelijk tot heel veel zorgen.

In de groep waarbij zorg al wel was gestart, maar nu is uitgesteld, ervaart 93% in enige mate nadelige gevolgen, 78% in redelijke tot sterke mate. 91% maakt zich in enige mate zorgen om het uitstel, 72% heeft redelijk tot heel veel zorgen.

9. Aanbevelingen

Duidelijk is dat veel mensen zich zorgen maken over het nog niet doorgaan van de zorg. Voor zowel zorgverleners als patiënten zijn er aanbevelingen.

Voor zorgverleners geldt dat het belangrijk is dat zij aan patiënten een duidelijke toelichting geven over het waarom van het afzeggen of verzetten van de afspraak. Ook is het van belang dat inzicht wordt gegeven in de te verwachten wachttijd.

Zorgverleners kunnen patiënten ook helpen door duidelijk te zijn over de alternatieven. Er kan soms zorg geleverd worden in een ander ziekenhuis of in een andere kliniek. Maar patiënten moeten daar ook wel op gewezen worden.

Als zorg elders niet mogelijk is, is het belangrijk de patiënt goed uit te leggen wat hij of zij in de wachtperiode het beste kan doen. En bij welke klachten het belangrijk is contact op te nemen met de behandelend arts of de huisarts.

Patiënten hoeven niet alleen maar af te wachten en kunnen zelf ook contact opnemen met het ziekenhuis of de kliniek. En zij kunnen contact opnemen met hun zorgverzekeraar, die met zorgbemiddeling vaak ook kan helpen.

Tot slot herhalen we de vier zaken die steeds in het contact tussen ziekenhuis of kliniek en patiënt aan de orde zouden moeten komen:

1. Wat de lengte van de wachtlijst in het betreffende ziekenhuis of kliniek is.
2. Of er alternatieven zijn in andere ziekenhuizen of klinieken.
3. Dat de wachttijden van ziekenhuizen en klinieken op ZorgkaartNederland staan.
4. Dat mensen bij hun zorgverzekeraar terecht kunnen voor wachtlijstbemiddeling.