

Rapport meldactie 'Psychosociale zorg bij een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling'

"Het zou vanzelfsprekend onderdeel van de behandeling moeten zijn. Het zou zoals alle lichamelijke klachten standaard onderdeel moeten zijn bij een consult."

**Dorien Nieuwenhuis, Junior Beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland
Renske Kranenburg, Junior Beleidsmedewerker Patiëntenfederatie Nederland**

September 2017

COLOFON

Patiëntenfederatie Nederland

Postbus 1539
3500 BM Utrecht
Churchillaan 11
3524 GV Utrecht

Telefoon: (030) 297 03 03
Email: info@patientenfederatie.nl
Website: www.patientenfederatie.nl

De in dit rapport opgenomen informatie mag worden gebruikt met bronvermelding.

Utrecht, september 2017

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	4
1 Meldactie 'Psychosociale Zorg'.....	6
1.1 Interpretieren van de resultaten	6
1.2 Opzet vragenlijst.....	6
2 Profiel deelnemers.....	7
3.1 Chronische aandoening of ingrijpende behandeling	8
3.2 Informatie over psychosociale zorg.....	10
3.3 Psychosociale klachten bij de deelnemers.....	12
3.4 Ervaringen van deelnemers waarbij psychosociale klachten besproken zijn	14
3.5 Behoeften van deelnemers waarbij psychosociale klachten niet besproken zijn.....	15
3.6 Naasten/mantelzorgers	16
3.7 Ervaringen met hulp of ondersteuning bij psychosociale klachten	19
3.8 Behoeften van deelnemers die geen hulp hebben gehad bij psychosociale klachten	23
3.9 Ervaringen met de organisatie van hulp en ondersteuning bij psychosociale klachten.....	24
4 Conclusies en aanbevelingen	28
4.1 Conclusies	28
Wel hulp of ondersteuning gehad bij psychosociale klachten.....	28
4.2 Aanbevelingen	30

Samenvatting

De vragenlijst 'Psychosociale zorg bij ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling' is ingevuld door 4499 deelnemers die een chronische aandoening of ingrijpende behandeling hebben (gehad).

Meer dan de helft van de deelnemers heeft geen informatie gekregen van zijn/haar zorgverlener over het eventueel ontstaan van psychosociale klachten naar aanleiding van een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling.

Van de deelnemers heeft 41% (N=1340) psychosociale klachten (gehad) door de ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling.

Van hen heeft 58% (N = 770) hier hulp of ondersteuning bij gekregen. Van deze 770 deelnemers is ongeveer driekwart tevreden of heel tevreden met deze zorg.

Deelnemers hebben verschillende positieve punten en verbeterpunten benoemd op verschillende aspecten van de psychosociale zorg.

Ervaren positieve punten	Ervaren verbeterpunten
Dat goede zorg beschikbaar is en dat de zorgverzekeraar die zorg ook vergoedt	Te weinig aandacht voor psychosociale zorg bij andere zorgverleners
Bejegening (serieus nemen, respectvol behandelen)	Bejegening/goed luisteren/serieus nemen
Luisteren	Meer informatie gewenst
Personeel neemt de tijd	Kwaliteit/beschikbaarheid psychosociale zorg
Communicatie tussen behandelaars	Communicatie/samenwerking met andere zorgverleners

1 Meldactie 'Psychosociale Zorg'

Van 21 juli t/m 28 augustus 2017 liep de meldactie Psychosociale zorg bij een ingrijpende lichamelijke aandoening.

Met deze meldactie willen we inzicht krijgen in de ervaringen van patiënten met psychosociale zorg en de stand van zaken rondom psychosociale zorg vanuit patiëntenperspectief.

De input vanuit deze meldactie zal onder meer worden gebruikt bij het opstellen van de kwaliteitsstandaard Psychosociale zorg die momenteel in ontwikkeling is. Patiëntenfederatie Nederland is hierbij betrokken.

Psychosociale klachten

Een lichamelijke aandoening of beperking kan het leven ingrijpend verstoren. Naast lichamelijke gevolgen kan er ook sprake zijn van veranderingen op emotioneel, relationeel, sociaal, praktisch en levensbeschouwelijk gebied. Wanneer dit soort veranderingen langdurige problemen veroorzaakt spreken we van psychosociale klachten. Voorbeelden van psychosociale klachten die men kan ervaren zijn aanhoudende gevoelens van angst, spanning en somberheid. Vaak gaan deze gevoelens samen met problemen in het dagelijks leven op gebied van werk, relaties en zorg.

Psychosociale zorg

Om zo goed mogelijk te leren omgaan met ziekte en behandeling en met de gevolgen daarvan, kun men psychosociale zorg krijgen. Psychosociale zorg bestaat uit psychosociale ondersteuning en psychologische zorg. Het gaat om begeleiding door zowel professionals als vrijwilligers, zowel in als buiten het ziekenhuis.

Patiëntenfederatie Nederland vindt dat zorgverleners tijdens het ziekte- en behandeltraject en nazorg voldoende aandacht moeten hebben voor de psychosociale behoeften van patiënten.

1.1 Interpreteren van de resultaten

De groep deelnemers van deze meldactie is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid (IQ healthcare, 2013). Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

1.2 Opzet vragenlijst

De resultaten geven inzicht in hoe mensen de psychosociale zorg ervaren wanneer zij voor een ingrijpende lichamelijke aandoening onder behandeling zijn. Zijn eventuele psychosociale klachten bespreekbaar gemaakt en hoe heeft men de behandeling hiervan ervaren? Mensen is gevraagd wat goed gaat en wat beter kan.

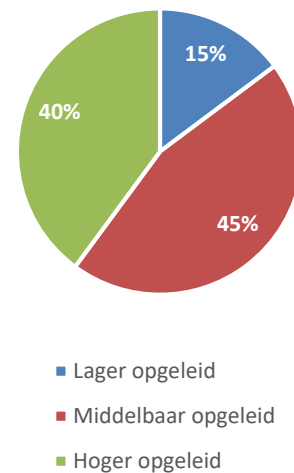
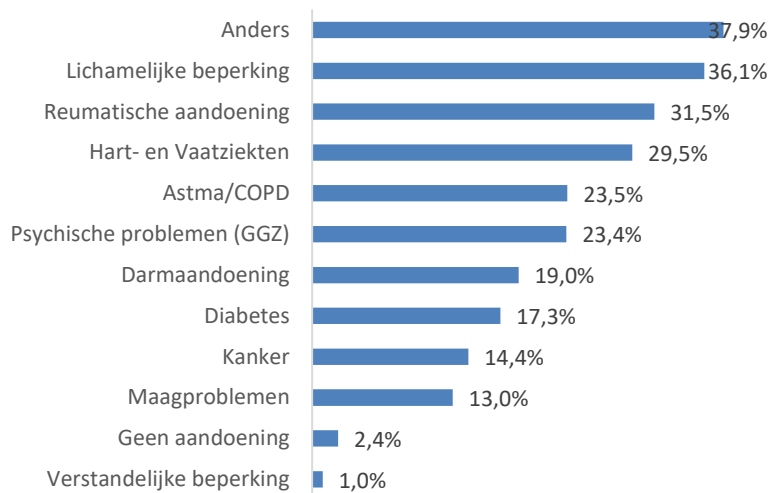
De vragenlijst bestond uit de volgende onderdelen:

- Algemene vragen over psychosociale zorg
- Bespreken van psychosociale klachten
- Behandeling van psychosociale klachten
- Organisatie van zorg
- Positieve punten en verbeterpunten over psychosociale zorg

2 Profiel deelnemers

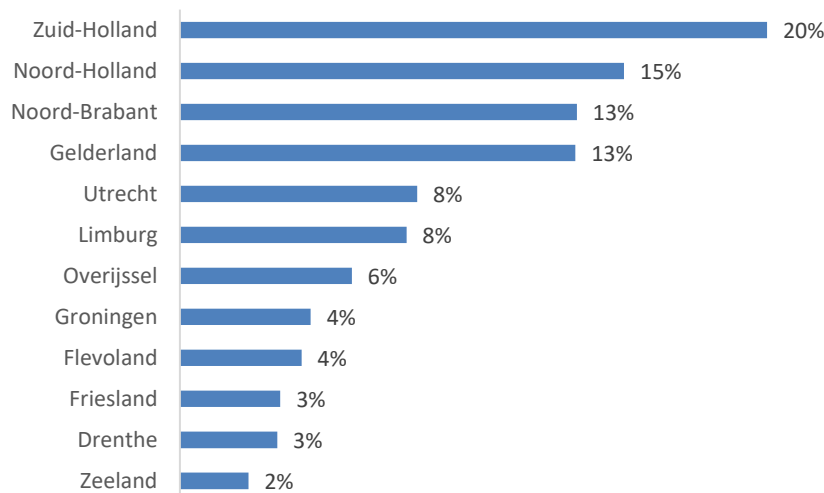
Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

- 63% van de deelnemers is vrouw en 37% is man.
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 59 jaar.
- Van de deelnemers heeft 97% één of meer chronische aandoeningen (zie figuur 1). Deze deelnemers hebben met name te maken met een lichamelijke beperking of reumatische aandoening.
- Van de deelnemers is 15% lager opgeleid, 45% middelbaar opgeleid en 40% hoger opgeleid (zie figuur 2).
 - Lager onderwijs: deelnemers met geen onderwijs afgerond, 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 voornamelijk uit Zuid-Holland (zie figuur 3).



Figuur 1. Aandoeningen deelnemers

Figuur 2: Opleidingsniveau deelnemers



Figuur 3. Provincie waar deelnemers wonen

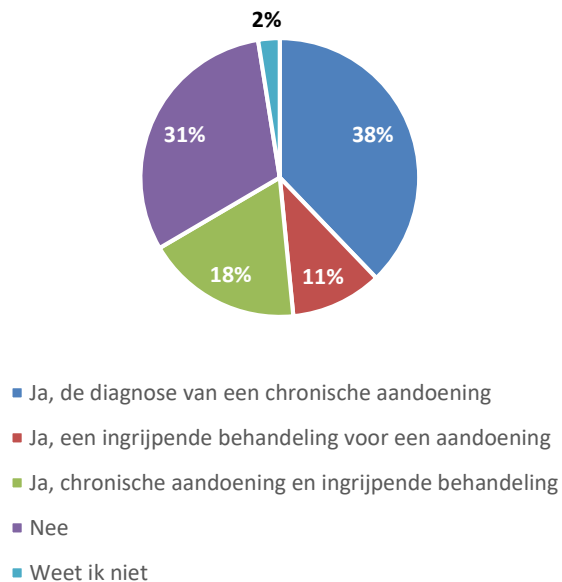
3. Resultaten

3.1 Chronische aandoening of ingrijpende behandeling

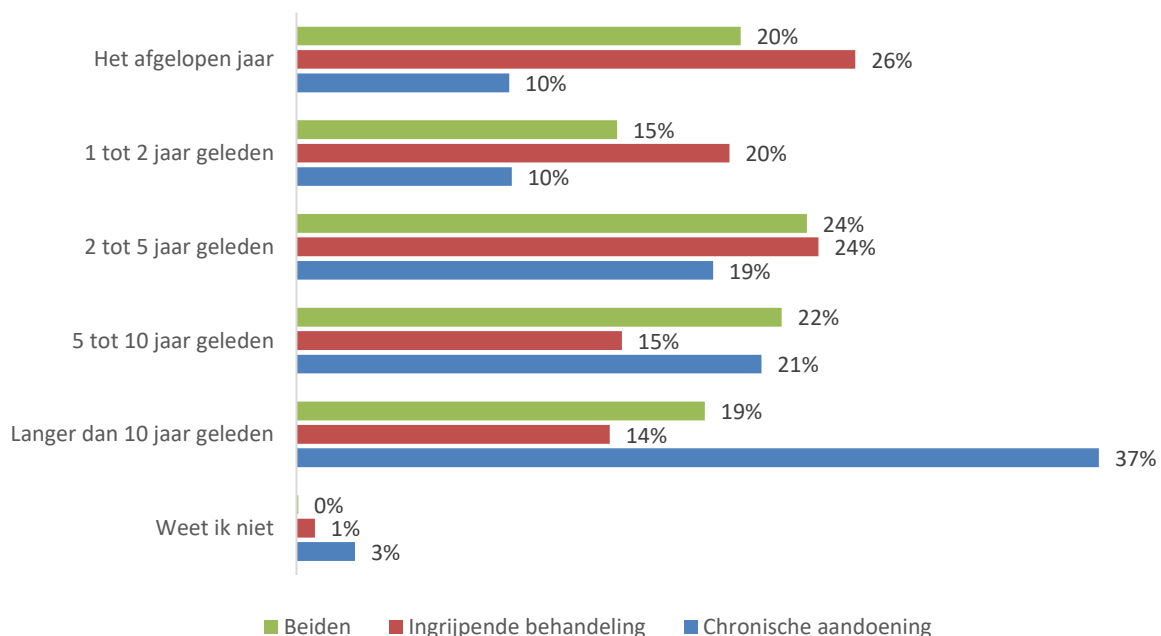
De resultaten van dit rapport gaan over 4499 deelnemers die een chronische aandoening hebben of een ingrijpende behandeling ondergaan hebben.

Van de deelnemers heeft 38% (N = 2557) een diagnose van een chronische aandoening, 11% (N = 718) een ingrijpende behandeling ondergaan en 18% (N = 1224) zowel een chronische aandoening als ingrijpende behandeling (zie figuur 4). De deelnemers die geen diagnose hebben of dit (nog) niet weten, hebben de rest van de vragenlijst niet ingevuld.

Voor deelnemers die de diagnose voor een chronische aandoening hebben gehad, is dit vaak langer geleden dan deelnemers die een ingrijpende behandeling hebben gehad (zie figuur 5). Zo is de diagnose van een chronische aandoening bij 37% langer dan 10 jaar geleden gesteld. Bij deelnemers die een ingrijpende behandeling hebben gehad, is dit in de meeste gevallen het afgelopen jaar geweest.

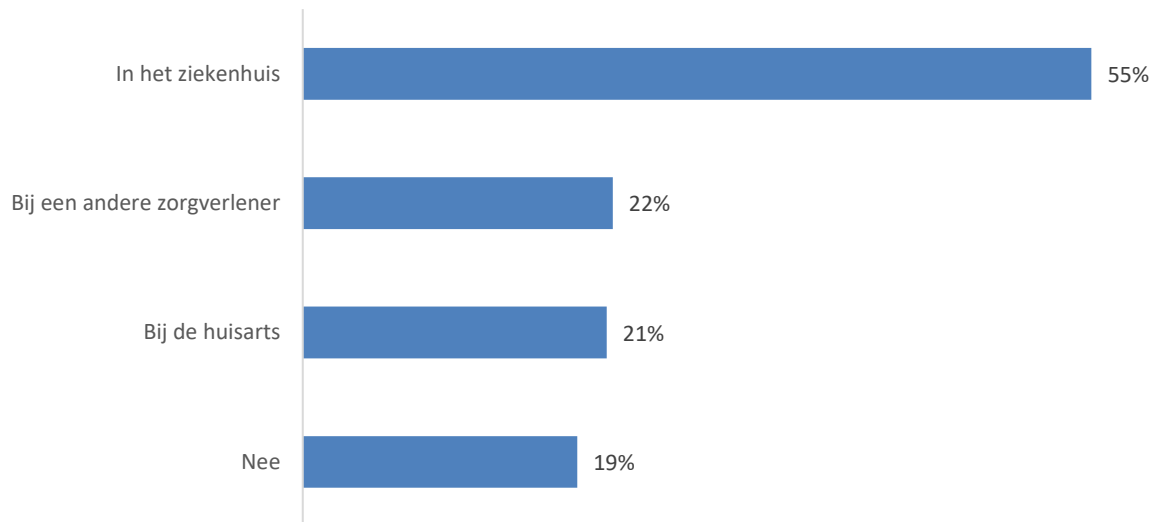


Figuur 4: Soort diagnose



Figuur 5: Hoe lang geleden diagnose en/of ingrijpende behandeling?

Ruim de helft (55%, N = 2439) van de deelnemers is nog in het ziekenhuis onder behandeling, 21% krijgt nog behandeling van de huisarts en 22% bij een andere zorgverlener, zoals een acupuncturist, fysiotherapeut of revalidatiecentrum. Een klein deel (19%) krijgt geen behandeling meer voor de chronische aandoening of na de ingrijpende behandeling (zie figuur 6).

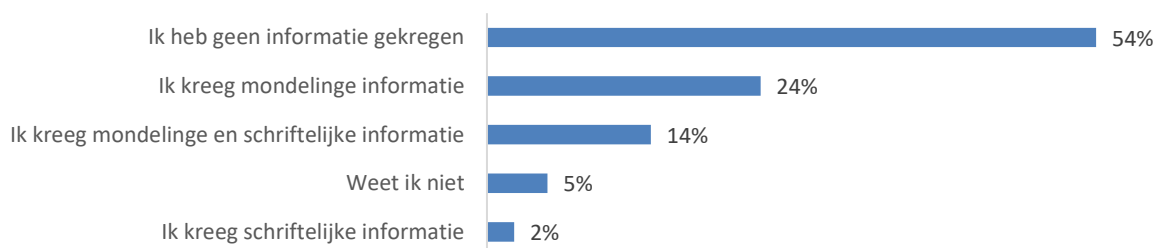


Figuur 6: Nog onder behandeling voor chronische aandoening of ingrijpende behandeling

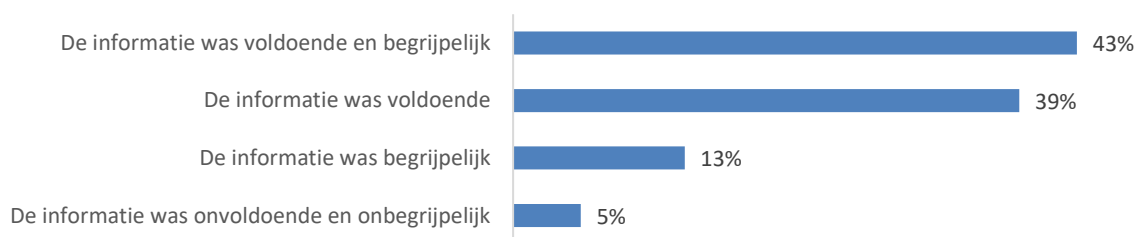
3.2 Informatie over psychosociale zorg

Van de deelnemers heeft 73% (N=3251) weleens gehoord van psychosociale zorg. Meer dan de helft van de deelnemers heeft geen informatie gekregen van zijn/haar zorgverlener over het eventueel ontstaan van psychosociale klachten naar aanleiding van een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling. In totaal kreeg 40% informatie over psychosociale klachten (zie figuur 7). Van deze deelnemers vond een klein deel (5%, N=95) de informatie onvoldoende en onbegrijpelijk. De meeste deelnemers vonden de informatie voldoende (39%), begrijpelijk (13%) of voldoende én begrijpelijk (43%; zie figuur 8).

Wanneer we kijken naar de verschillende groepen deelnemers (chronische aandoening, een ingrijpende behandeling of beide) valt op dat binnen de groep deelnemers met een chronische aandoening (N=1481) het percentage het hoogst ligt van deelnemers die geen informatie hebben gekregen, namelijk 58% ten opzichte van 48% bij de deelnemers met een ingrijpende behandeling of beide. Van de deelnemers met een ervaring van minder dan een jaar geleden heeft 47% informatie gekregen t.o.v. 40% van de deelnemers met een ervaring van langer dan een jaar geleden.

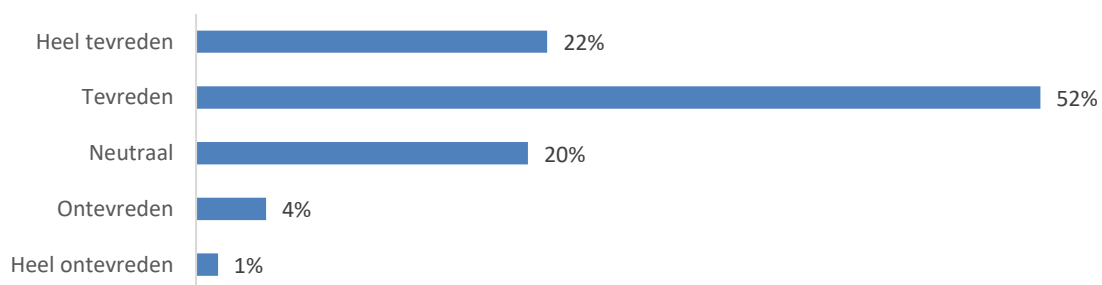


Figuur 7. Informatie gekregen over psychosociale klachten



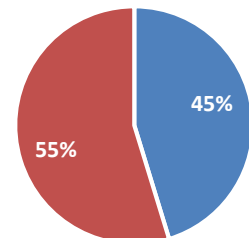
Figuur 8. Oordeel over informatie

De meerderheid van de deelnemers (74%) die informatie kreeg (N=1849), is (heel) tevreden over de informatievoorziening (zie figuur 9).



Figuur 9. Tevredenheid informatie voorziening

Van alle deelnemers die géén informatie hebben gekregen, had 45% (N = 1191) dit wel graag gewild (zie figuur 10). Zij wilden vooral graag informatie over de mogelijke impact van de aandoening of behandeling, invloed op de relatie, invloed op werk en mogelijkheden voor hulp of ondersteuning.



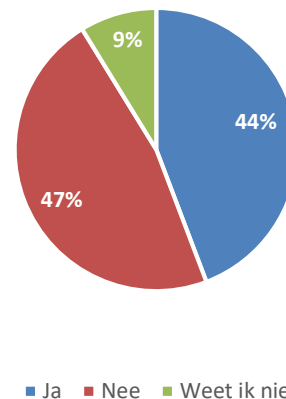
- Ja, ik had graag informatie gekregen
- Nee

Figuur 10. Wens om informatie

3.3 Psychosociale klachten bij de deelnemers

Iets minder dan de helft van de deelnemers (44%, N = 1990) geeft aan psychosociale klachten te hebben (gehad) door een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling. Bij deelnemers die een chronische aandoening hebben én een ingrijpende behandeling hebben gehad, ligt dit percentage het hoogst (53%, N=650). Bij deelnemers met een chronische aandoening of ervaring met een ingrijpende behandeling gaat het respectievelijk om 42% (N=1077) en 37% (N=263).

Deelnemers die momenteel niet meer onder behandeling zijn, hebben minder vaak hulp of ondersteuning gehad voor psychische klachten en hebben deze vaker zelf opgelost (zie figuur 12).



Figuur 11. Psychosociale klachten door aandoening/behandeling

Figuur 11: Behandeling voor psychosociale klachten ten opzichte nog in behandeling voor aandoening				
	Ja, hulp gehad	Nee, geen hulp gehad	Nee, zelf opgelost	Weet ik niet
In het ziekenhuis	60%	24%	15%	1%
Bij de huisarts	58%	28%	13%	1%
Bij een andere zorgverlener	64%	22%	12%	3%
Niet meer onder behandeling	49%	29%	21%	1%

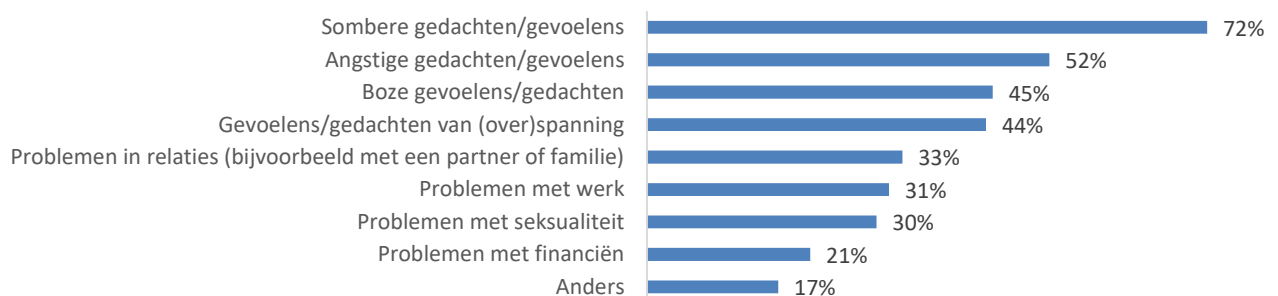
Figuur 12. Nog in behandeling voor aandoening + behandeling voor psychosociale klachten

Figuur 13 laat zien welke soort psychosociale klachten de deelnemers het meest noemen. De meest genoemde klachten zijn:

- Sombere gedachten/gevoelens
- Angstige gedachten/gevoelens
- Boze gedachten/gevoelens
- Gevoelens/gedachten van (over)spanning

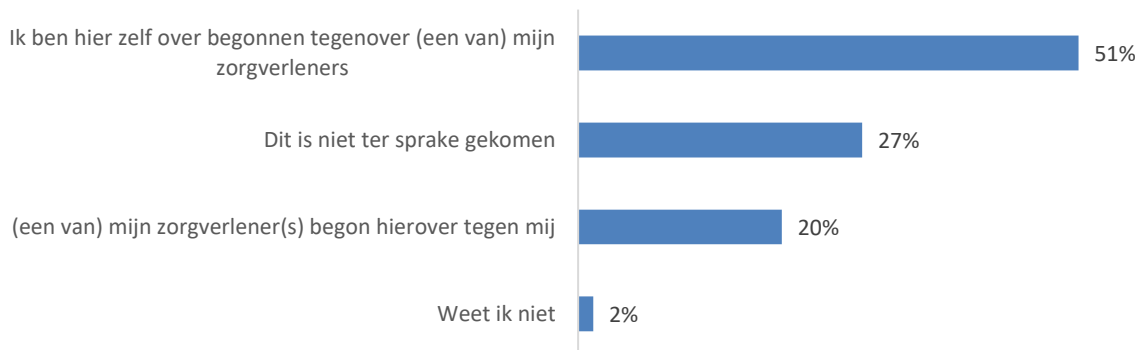
"Komt het allemaal nog goed en zal ik weer functioneren, hoe zit het met werk, inkomen, hobby's, waarom duurt het allemaal zo lang?"

Andere klachten die onder meer genoemd worden zijn: niet meer voor volledig worden gezien door de buitenwereld, verwerken gevolgen aandoening of behandeling (rouw), leren afhankelijk te zijn van anderen en onzekerheid over de toekomst.



Figuur 13. Soort psychosociale klachten

De helft van de deelnemers (N = 666) heeft zelf zijn/haar psychosociale klachten ter sprake gebracht bij de zorgverlener(s). Zoals figuur 14 laat zien is in 20% van de gevallen de zorgverlener begonnen over psychosociale klachten. Bij 28% van de deelnemers zijn psychosociale klachten niet besproken.



Figuur 14. Ter sprake brengen van psychosociale klachten

Deelnemers is gevraagd wat zij goed of minder goed vonden gaan rondom het bespreekbaar maken van psychosociale klachten. Opvallend is dat deelnemers met name een gebrek aan tijd ervaren bij de specialist in het ziekenhuis. Ook werd er een gebrek aan kennis ervaren bij zorgverleners over (mogelijke) psychosociale klachten en de impact van een aandoening of behandeling.

Wat ging goed en wat kon beter rondom het bespreekbaar maken van psychosociale klachten?

"Geen enkele aandacht of tijd voor bespreken van angst, paniek, onzekerheid. Alleen borstkankervragen kregen aandacht, bleek achteraf dat ik ook daarover verkeerd ben geïnformeerd."

"Altijd haast, korte afspraakjes, functioneel, klus klaren en weer verder naar de volgende klant."

"Huisarts nam alle tijd en stelde vragen en gaf aan dat dit heel normaal was."

"Ik heb het idee dat de zorgverlener geen idee heeft wat zo'n ziekte impact heeft op iemands dagelijks leven."

"Mijn revalidatie arts luistert als geen ander dus ik voelde mijn ook heel erg serieus genomen waar ik heel erg blij mee ben."

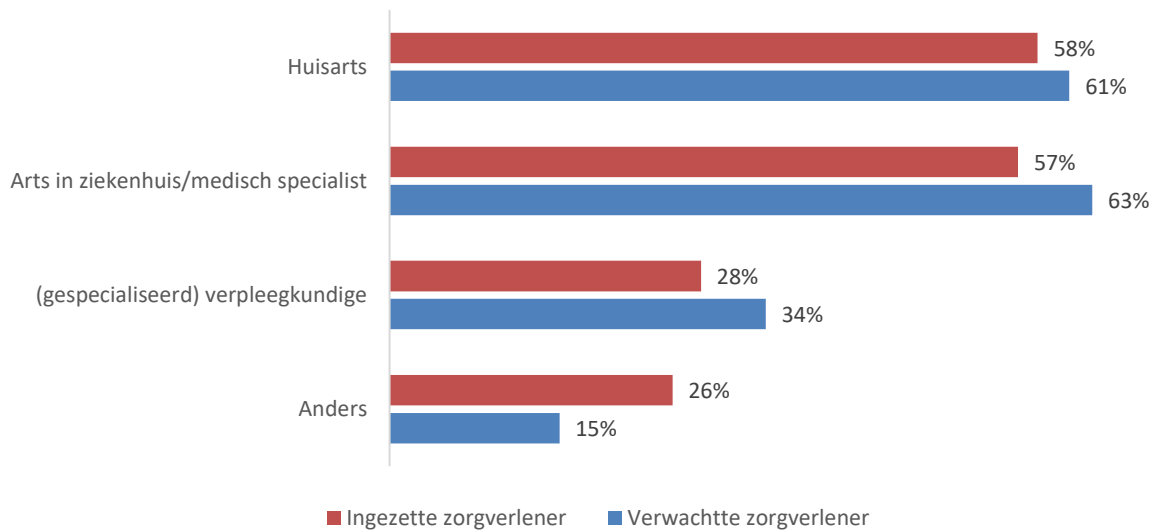
"Het is niet gemakkelijk gelijk alles op tafel te gooien soms loop je vast en is de tijd om."

"Er werd geluisterd! Maar adviezen bleven uit en werd niet door gestuurd naar een andere hulpverlener."

"Ik vind het best een opvallend punt dat er niet specifiek aandacht wordt besteed aan het feit dat alle gewone zaken van het leven ineens niet meer kunnen of niet meer vanzelfsprekend zijn. Ik woon alleen dus voelde/voel me best geïsoleerd. Het valt me op dat dit niet een aandachtspunt is als je er niet zelf over begint."

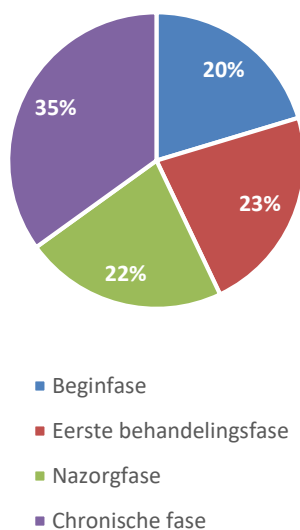
3.4 Ervaringen van deelnemers waarbij psychosociale klachten besproken zijn

Als psychosociale klachten besproken worden, gebeurt dit vaak met de huisarts (58%) of een medisch specialist (57%; zie figuur 15). Dit komt ook overeen met de verwachting die deelnemers hadden: 61% verwachtte dat zij hun klachten konden bespreken met de huisarts en 63% geeft aan dat zij dachten dat ze hiervoor bij de medisch specialist terecht konden. Sommige deelnemers hebben hun klachten besproken met een gespecialiseerd verpleegkundige (28%) of een andere zorgverlener (26%), zoals een ambulante begeleider, bedrijfsarts, psycholoog, maatschappelijk werker, fysiotherapeut of praktijkondersteuner bij de huisarts.

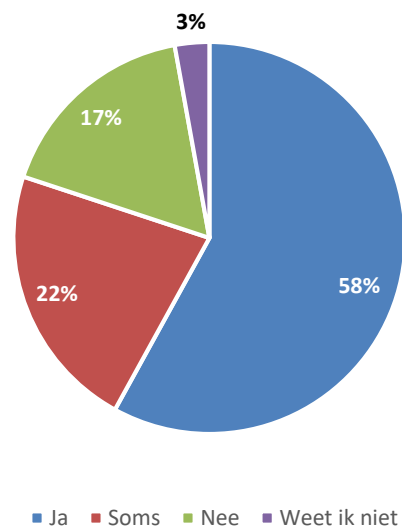


Figuur 15. Zorgverleners om psychosociale klachten mee te bespreken

Psychosociale klachten worden meestal besproken in de chronische fase (35%, N = 747; zie figuur 16). In figuur 17 is te zien dat de meerderheid (58%) van de deelnemers vindt dat er voldoende tijd was om psychosociale klachten te bespreken; 17% vond dat dit niet het geval was.



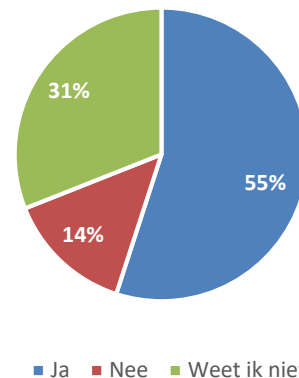
Figuur 16. Moment van bespreken van psychosociale klachten



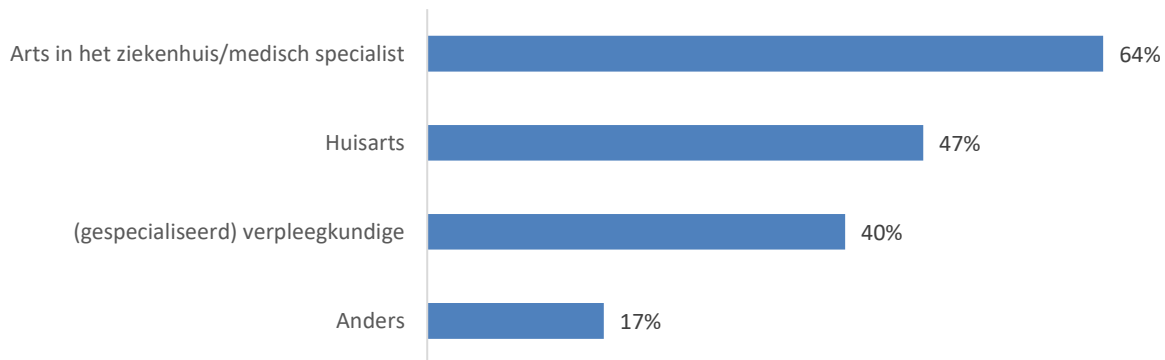
Figuur 17. Voldoende tijd voor bespreken van psychosociale klachten

3.5 Behoeften van deelnemers waarbij psychosociale klachten niet besproken zijn

Deelnemers met psychosociale klachten waarbij deze niet besproken zijn, hebben hier in meer dan de helft van de gevallen wel behoefte aan (zie figuur 18). Veel deelnemers hadden hun psychosociale klachten willen bespreken met de arts/specialist (64%) of huisarts (47%), en in mindere mate met een gespecialiseerd verpleegkundige (40%) of een andere zorgverlener (17%), zoals een ervaringsdeskundige hulpverlener of psychotherapeut (zie figuur 19).

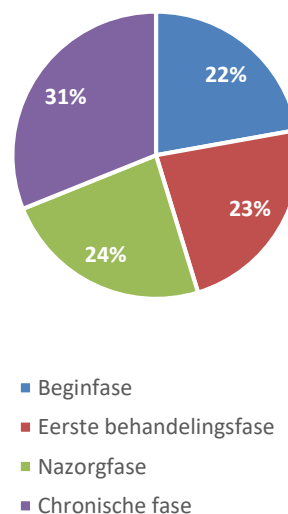


Figuur 18. Behoefte aan bespreken van psychosociale klachten



Figuur 19. Gewenste zorgverlener om psychosociale klachten mee te bespreken

De chronische fase (31%) wordt het vaakst genoemd als het moment waarop de deelnemers hun psychosociale klachten willen bespreken (zie figuur 20).



Figuur 20. Gewenst moment om psychosociale klachten te bespreken

Waarom wel/geen behoefte om psychosociale klachten te bespreken

"Recente ervaringen uit het verleden hebben ervoor gezorgd dat ik sterker uit die processen ben gekomen en dat ik zelf geleerd heb om met psychosociale klachten om te gaan en weet wat ik hiertegen moet doen."

"Ik denk niet dat de neuroloog de aangewezen persoon daar voor is, maar ik had wel graag doorverwezen willen worden naar iemand die wel deskundig is op dat gebied."

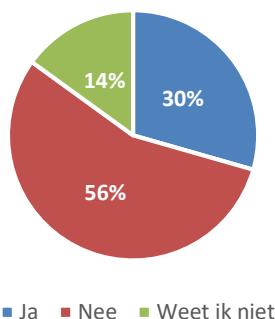
"In de eerste instantie moet je alles verwerken, daar was ik toen niet mee bezig. Nu de klachten blijvend zijn moet je er mee om leren gaan, en daar zit dan meer de moeilijkheid."

3.6 Naasten/mantelzorgers

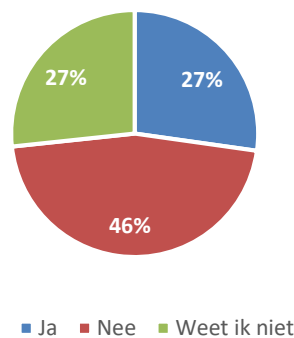
Meer dan de helft van de deelnemers (56%, N = 1099) geeft aan dat er geen aandacht was voor psychosociale klachten bij naasten of mantelzorgers. Bij 30% van de deelnemers was dit wel het geval (zie figuur 21).

Van de groep deelnemers waarbij aandacht was voor psychosociale klachten bij naasten of mantelzorgers is dit het meest aangegeven door deelnemers met ervaring met een ingrijpende behandeling (35%, N=91). Bij deelnemers met zowel een chronische aandoening als ervaring met een ingrijpende behandeling en deelnemers met een chronische aandoening was hier minder aandacht voor. Respectievelijk 33% (N=214) en 28% (N=301) geeft aan dat er aandacht was voor psychosociale klachten bij naasten of mantelzorgers.

Uit figuur 22 blijkt dat 27% van de deelnemers aangeeft dat naasten/mantelzorgers psychosociale klachten hebben (gehad) naar aanleiding van de ingrijpende lichamelijke aandoening van de deelnemer.



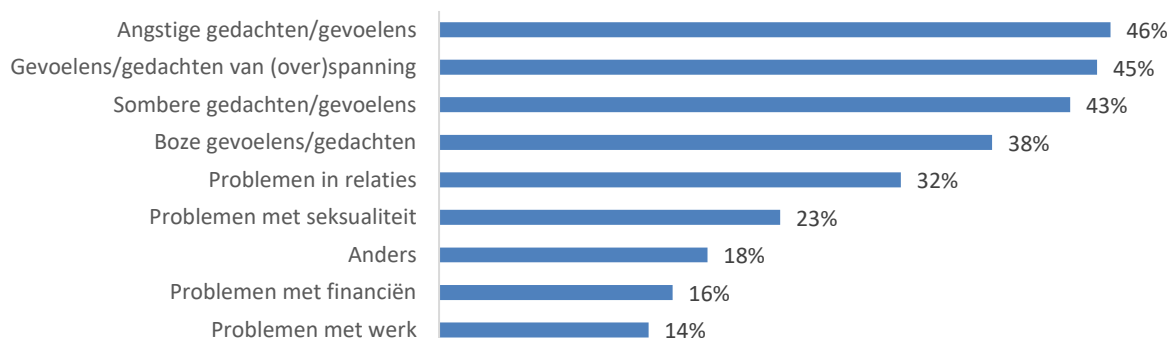
Figuur 21. Aandacht voor psychosociale klachten bij naasten/mantelzorgers



Figuur 22. Aanwezigheid van psychosociale klachten bij naasten/mantelzorgers

De meest voorkomende klachten bij naasten en mantelzorgers zijn (zie figuur 23):

- Gevoelens/gedachten van (over)spanning
- Sombere gedachten/gevoelens
- Angstige gedachten/gevoelens
- Boze gevoelens/gedachten



Figuur 23. Soort psychosociale klachten van naasten/mantelzorgers

Bij naasten of mantelzorgers die last hebben (gehad) van psychosociale klachten is hier volgens 49% van de deelnemers niet over gesproken bij de zorgverlener. Wanneer er wel over gesproken wordt, is het vaak de naaste/mantelzorger zelf die er over begonnen (zie figuur 24).



Figuur 24. Bespreken van psychosociale klachten bij naasten/mantelzorgers

Wat ging goed en wat kon beter rondom het bespreekbaar maken van psychosociale klachten bij uw naasten en mantelzorger(s)?

"Mijn vrouw en ik hadden geen idee van het bestaan van psychosociale hulp. De beperkingen van mijn COPD hebben we zelf een nieuwe vorm gegeven. Heeft wel geleid tot veel extra (blijvende) inspanning voor mijn vrouw."

"Geen moeite gehad, hulp was nodig, is gevraagd en is verleend door externe deskundige."

"Pas bij een burn-out kwam dit naar voren dat het meespeelde en langzamerhand meer werd dan gezonde zorg."

"Mijn partner liet zich niet uit over zijn problemen met mijn ziekte. Ondertussen kon hij de hele situatie maar amper aan vanwege eigen fysieke beperkingen."

In mijn nazorgfase is mijn partner "ingestort" omdat hij niet in kon schatten hoe de toekomst vorm te geven als ik mogelijk zou overlijden of met fikse beperkingen door zou leven. via de huisarts heeft ook hij nazorg gekregen via behandeling 1e lijn psycholoog."

"Er is duidelijkheid vanaf het begin: dit is wat we voorstellen op medisch gebied en ja/nee doen we het? De psychosociale begeleiding werd een gesprek met allen rond eventuele zorg elders dan in het ziekenhuis."

"Levensbeschouwende vragen is/was geen onderwerp die makkelijk bespreekbaar is/was. Wel gelukkig met mijn partner. Wij zijn samen op zoek gegaan naar antwoorden."

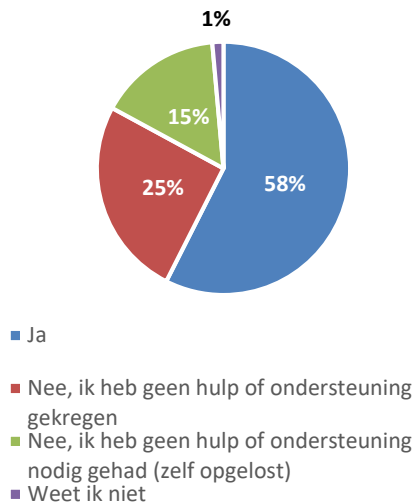
"Goed om angsten bespreekbaar te maken, mijn dochter kon situatie niet goed plaatsen en was hierdoor vaak boos en voelde zich eenzaam."

"Haar klachten kwamen pas goed naar voren nadat de kritieke fase in mijn ziekte periode allang voorbij was. Jaren van aanpassing, stress en ondersteuning gaven klachten op het moment dat "sterk blijven" niet meer zo hard nodig was."

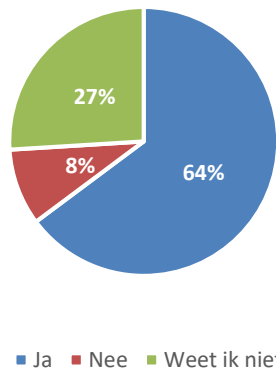
3.7 Ervaringen met hulp of ondersteuning bij psychosociale klachten

Van alle deelnemers met psychosociale klachten (N=1340), heeft 58% (N=1159) hier hulp bij gekregen (zie figuur 25). In een kwart van de gevallen (N = 498) is er geen hulp geweest, terwijl daar bij de meerderheid (64%) wel behoefte aan was (zie figuur 26).

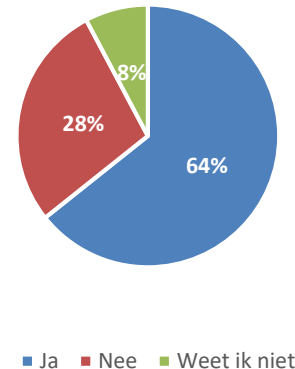
Van deelnemers van wie de ervaring minder dan een jaar geleden is, hebben minder mensen (54%, N=165) hulp of ondersteuning gekregen dan deelnemers van wie de ervaring van meer dan een jaar geleden is (59%, N=994). In beide groepen had de meerderheid daar wel behoefte aan (respectievelijk 73% en 68%).



Figuur 25. Hulp bij psychosociale klachten



Figuur 26. Behoefte aan hulp bij psychosociale klachten



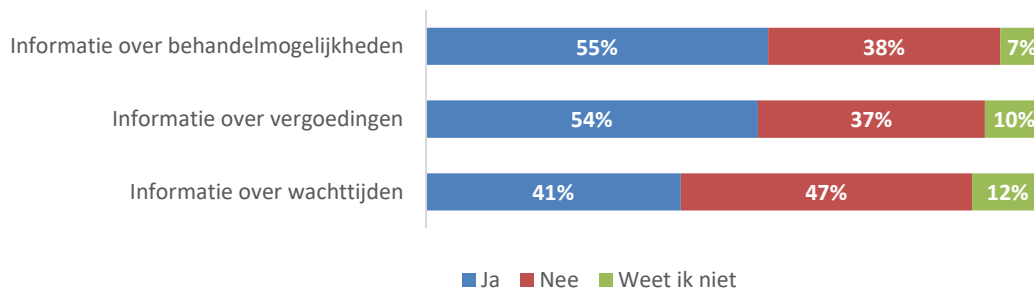
Figuur 27. Keuze voor zorgverlener bij psychosociale klachten

Van de deelnemers die hulp of ondersteuning gehad hebben (N = 1159), geeft 65% (N = 741) aan dat zij zelf konden kiezen bij welke behandelaar zij hulp of ondersteuning kregen; in 28% van de gevallen was dat niet zo (zie figuur 27).

"Huisarts samen met patiënt en niet tegenover de patiënt naar behandeling zoeken. Heb geen vertrouwen meer in de gezondheidszorg zoals die nu is. Als patiënt heb je niets in te brengen."

Met betrekking tot de informatie die deelnemers kregen, blijkt uit figuur 28 dat:

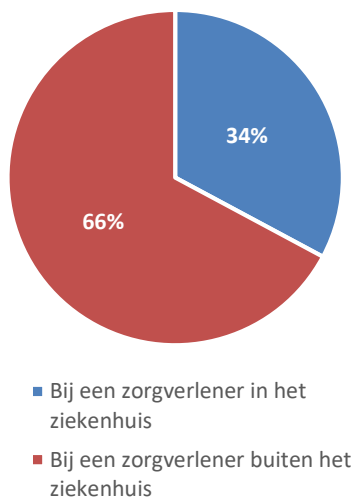
- 35% van de deelnemers geen informatie kreeg over verschillende behandelmogelijkheden;
- 35% van de deelnemers geen informatie kreeg over vergoedingen;
- 47% van de deelnemers geen informatie kreeg over wachttijden.



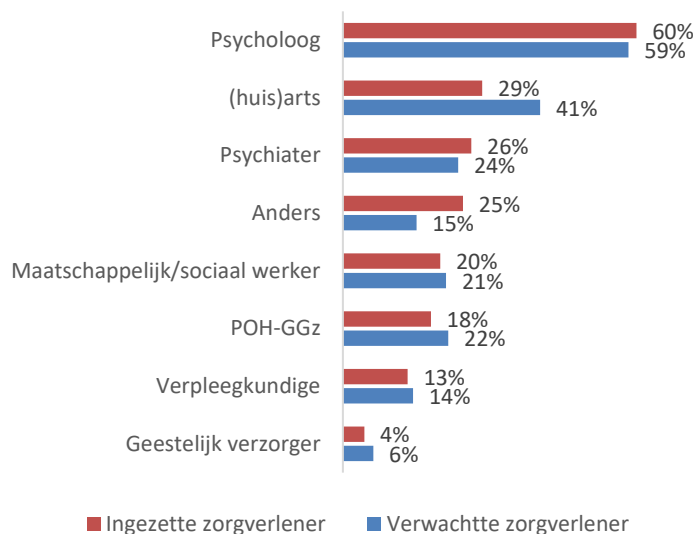
Figuur 28. Verstrekte informatie bij psychosociale zorg

Het merendeel van de deelnemers die hulp kreeg, heeft deze hulp buiten het ziekenhuis gehad (66%, N = 864; zie figuur 29). De zorgverlener waar de meeste deelnemers hulp van kregen, is een psycholoog (60%). Aan deelnemers is ook gevraagd bij welke hulpverlener men terecht zou willen kunnen. Figuur 30 laat zien bij welke hulpverlener men is geweest en bij welke hulpverlener men terecht zou willen kunnen. Hieruit blijkt dat 41% van de deelnemers bij de huisarts terecht zou willen kunnen. Uiteindelijk heeft 29% van de deelnemers hulp of ondersteuning gehad van de huisarts.

Verder noemen deelnemers ook nog andere hulpverleners die zijn ingezet (25%) of die zij verwacht hadden (15%). Andere hulpverleners die ingezet zijn of bij wie men terecht zou willen kunnen, zijn bijvoorbeeld paramedici (fysiotherapeut, ergotherapeut, haptotherapeut, psychosomatisch therapeut) en bedrijfsarts. Ook alternatieve geneeswijze worden genoemd.

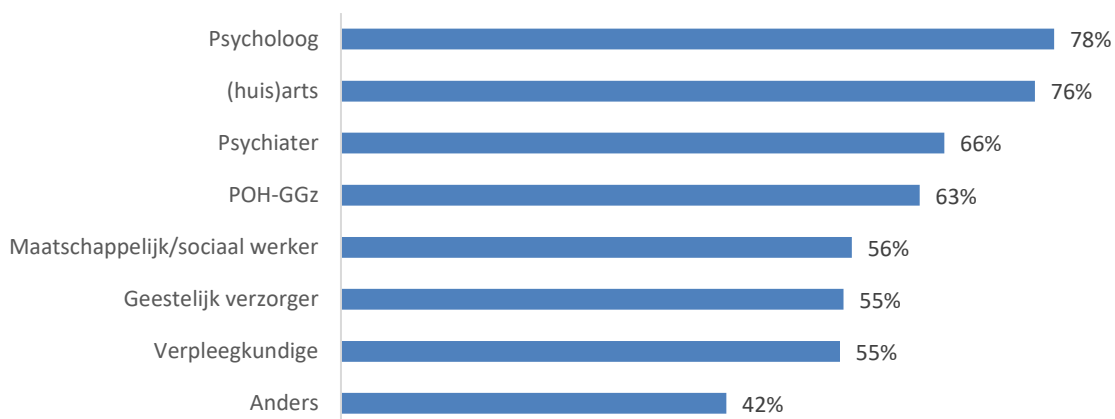


Figuur 29. Hulp in en buiten ziekenhuis



Figuur 30. Hulpverleners bij psychosociale klachten

Figuur 31 laat zien of de hulpverlener bij wie de deelnemer hulp of ondersteuning had ook de hulpverlener was bij wie men terecht zou willen kunnen. Deelnemers die hulp of ondersteuning kregen van een geestelijk verzorger, verpleegkundige of maatschappelijk werker geven het vaakst aan dat dit niet de hulpverlener was waar zij terecht hadden willen kunnen. Deelnemers die bij de psycholoog of huisarts hulp hebben gehad, geven juist het vaakst aan dat dit ook de zorgverlener was waar zij het liefst hulp van wilden krijgen.

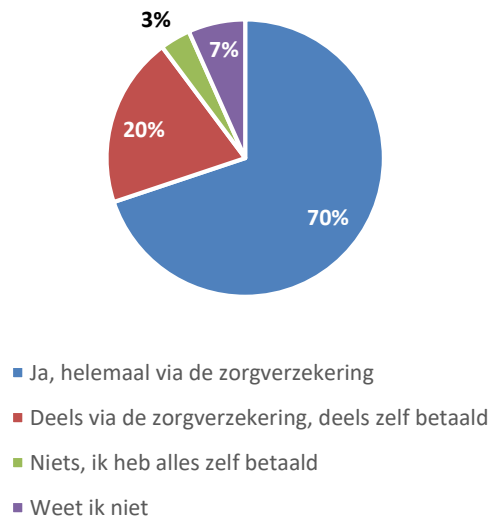


Figuur 31. Percentage deelnemers dat psychosociale zorg heeft gehad bij de zorgverlener van zijn/haar voorkeur

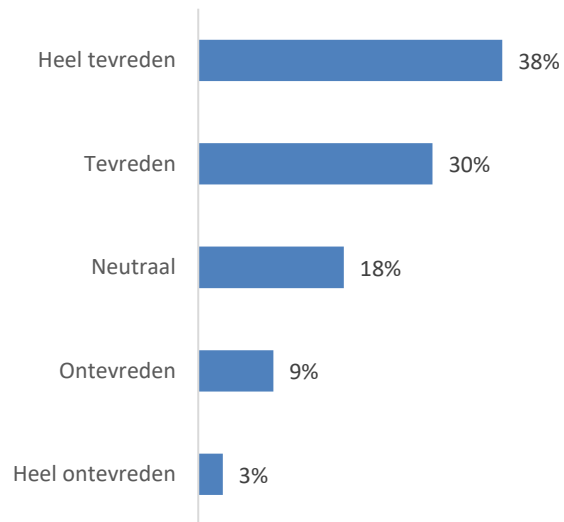
Vergoeding

De meeste deelnemers kregen de psychosociale zorg vergoed: 70% kreeg alle kosten vergoed van de zorgverzekering en 20% kreeg een deel vergoed via de zorgverzekering. Een klein deel (3%, N = 41) moest alles zelf betalen (zie figuur 32).

Figuur 33 laat zien dat het merendeel van de deelnemers heel tevreden (38%) of tevreden (30%) is over de vergoeding van psychosociale zorg. In totaal is 12% ontevreden of heel ontevreden over de vergoeding.



Figuur 32. Vergoeding psychosociale zorg



Figuur 33. Tevredenheid over vergoeding van psychosociale zorg

Waarom wel/niet tevreden over de vergoeding van hulp of ondersteuning

"Mijn werkgever heeft de psychosociale hulp vergoed."

"Een jaar moest ik een eigen risico van 350 euro betalen. Nu wordt het geheel vergoed. Aanvankelijk betaalde ik de psychiater per uur zelf."

"Vanuit de zorgverzekeraar werd er geen probleem gemaakt over de vergoeding van de kosten voor de hulpverlening."

"Mijn eigen bijdrage was erg hoog, en paste slecht bij verlies van werk en deel van inkomen."

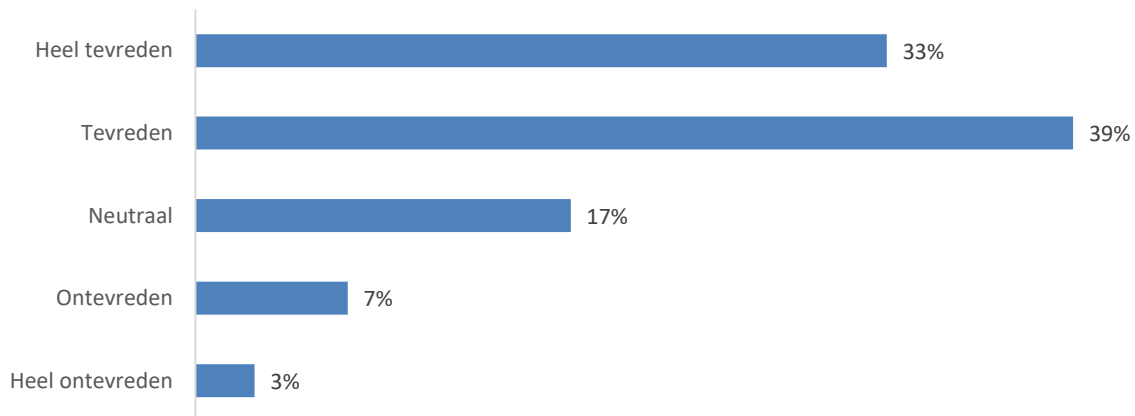
"De zorgverzekering lijkt te bepalen hoelang/hoeveel zorg ik kan benutten. In de complexiteit van psychosociale zorgverlening is dit een negatief sturende factor."

"Vergoeding is een must anders had ik het niet gedaan."

"Het viel onder de DBC van de opname voor chirurgie."

Tevredenheid psychosociale hulp en ondersteuning

Slechts 10% (N = 116) van de deelnemers is niet tevreden over de hulp die zij gekregen hebben bij psychosociale klachten; de meerderheid is tevreden (39%) dan wel heel tevreden (33%; zie figuur 34).



Figuur 34. Tevredenheid over hulp of ondersteuning bij psychosociale klachten

Waarom wel/niet tevreden over de hulp of ondersteuning voor psychosociale klachten

"Ik heb verschillende psychologen, coaches, gesproken en uiteindelijk uitgekomen bij iemand die goed bij mij past en biedt wat ik nodig heb op dit moment."

"De hulp van maatschappelijk werkster in het ziekenhuis was heel goed. Van de psycholoog buiten het ziekenhuis minder, had weinig feeling met chronische aandoeningen."

"Ik heb er wel iets aan gehad maar had eigenlijk nog naar een meer deskundige hulpverlener gewild."

"Ik heb niet het gevoel dat we diep op de dingen in konden gaan. Het is gestopt vanwege einde poliklinische revalidatie, maar ik heb het gevoel dat ik juist nu meer nodig heb."

"De juiste mensen vinden is moeilijk. Zonder hulp van mijn werkgever had ik het niet kunnen betalen. In het reguliere hulpverlening (psychiater, therapeut) heb ik het nooit kunnen vinden. Ik paste niet binnen de protocollen."

"Zeer tevreden over de combinatie van de fysieke (fysiotherapie) en de geestelijke (traject bij een psycholoog) aspecten."

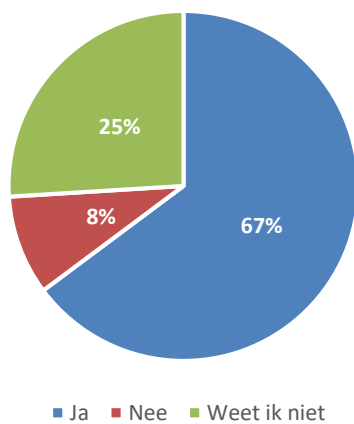
"Omdat ik goed geholpen ben om het te accepteren en er mee om te gaan en weer plezier te krijgen."

"Ik heb 3 afspraken gehad. De 1e was een introductie, de 2e ging over mijn werk en tijdens het 3e gesprek wilde de hulpverlener mij doorsturen naar een soort herstel en balans die niet vergoed werd en voor mij überhaupt geen optie was. Ik heb nu dus geen therapie terwijl ik die wel nodig heb."

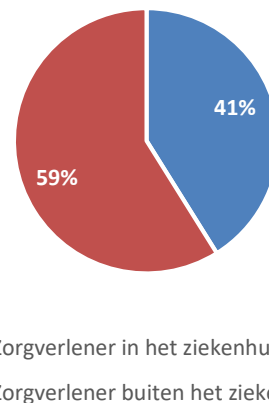
"Het is heerlijk om een onafhankelijk oor te hebben, die met je mee kan denken, voelen en reageren."

3.8 Behoeften van deelnemers die geen hulp hebben gehad bij psychosociale klachten

De deelnemers die geen hulp of ondersteuning hebben gehad bij hun psychosociale klachten, hadden hier vaak wel behoefte aan. Van de 341 deelnemers had 67% (N = 351) graag hulp gekregen. Een klein deel (8%) had geen behoefte aan hulp (zie figuur 36). Van de deelnemers die hulp hadden willen krijgen, geeft 59% (N = 255) aan dat zij het liefst hulp willen bij een hulpverlener buiten het ziekenhuis (zie figuur 35).

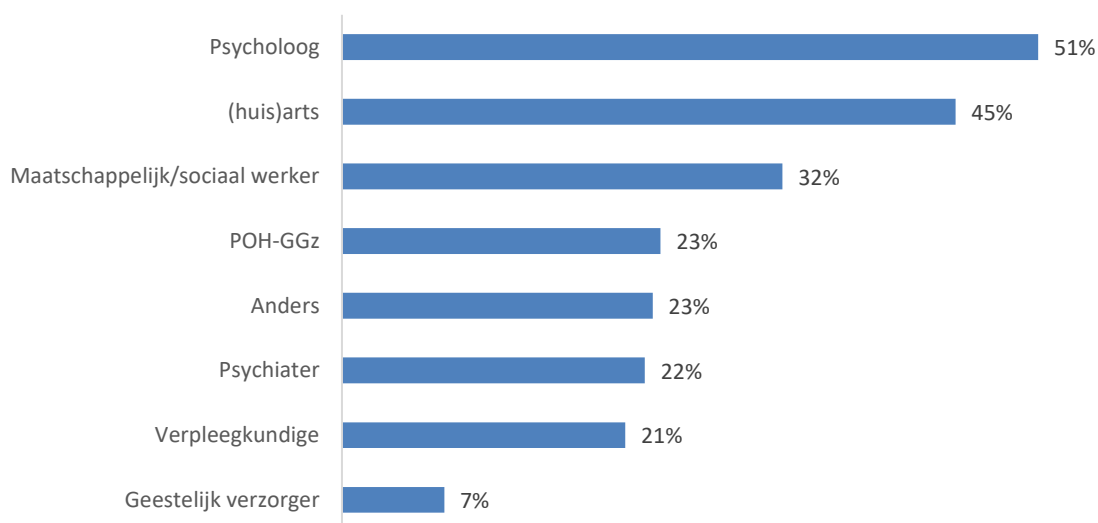


Figuur 35. Geen hulp gehad, maar wel behoefte aan hulp bij psychosociale klachten



Figuur 36. Hulp gewenst binnen of buiten ziekenhuis

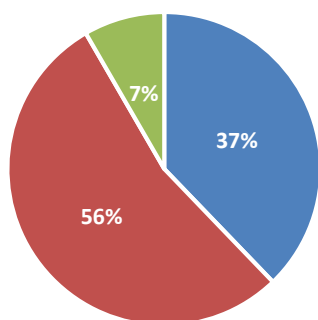
Hulpverleners bij wie deelnemers het liefst terecht willen kunnen voor hulp of ondersteuning zijn de psycholoog (51%) en (huis)arts (45%; zie figuur 37). Andere zorgverleners waar men terecht zou willen kunnen zijn onder meer de fysiotherapeut, ergotherapeut, diëtist en casemanager. Daarnaast vinden deelnemers lotgenotencontact van belang en vindt men het belangrijk dat de zorgverlener kennis heeft van de aandoening.



Figuur 37. Gewenste hulpverlener voor hulp of ondersteuning bij psychosociale klachten

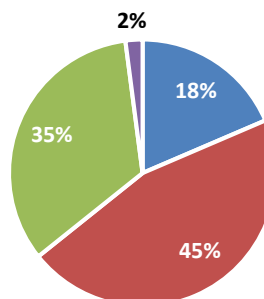
3.9 Ervaringen met de organisatie van hulp en ondersteuning bij psychosociale klachten

Iets meer dan de helft van de deelnemers (56%, N = 645) heeft niet hoeven wachten op hulp of ondersteuning voor psychosociale klachten. Toch heeft 37% van de deelnemers te maken gekregen met een wachttijd (zie figuur 38). Van deze deelnemers vond 35% de wachttijd te lang (zie figuur 39).



■ Ja ■ Nee ■ Weet ik niet

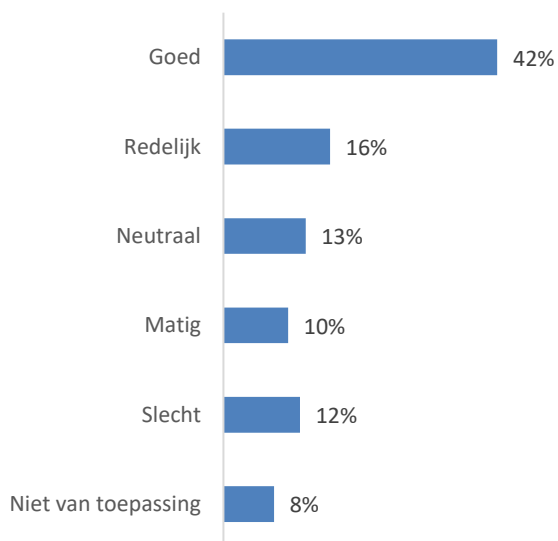
Figuur 38. Wachttijd voor hulp bij psychosociale klachten



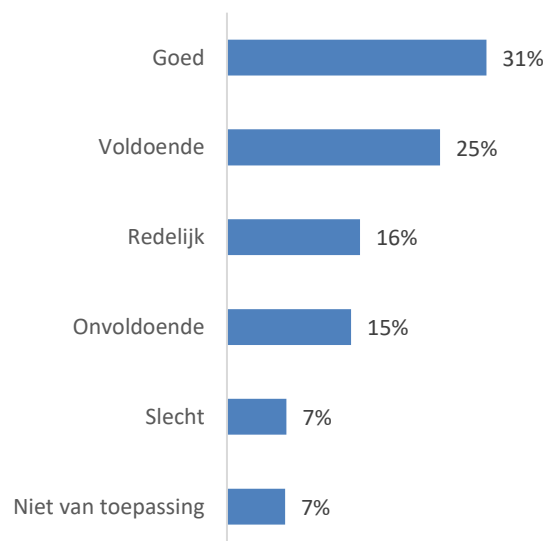
■ Kort ■ Gemiddeld ■ Lang ■ Geen mening

Figuur 39. Oordeel over wachttijd voor hulp of ondersteuning

De 770 deelnemers die hulp of ondersteuning hebben gehad bij hun psychosociale klachten, geven vaak aan dat de samenwerking tussen de verschillende zorgverleners goed was (42%, N = 483). Maar er zijn ook deelnemers die vinden dat de samenwerking matig (10%) of slecht (12%) was (zie figuur 40). Ditzelfde geldt voor de mate waarin zorgverleners op de hoogte waren van verschillende behandelingen, 22% van de deelnemers vond dit onvoldoende of slecht (zie figuur 41).



Figuur 40. Oordeel over samenwerking tussen hulpverleners



Figuur 41. Oordeel over mate waarin zorgverleners op de hoogte waren van verschillende behandelingen

Hoe heeft u de organisatie van zorg ervaren rondom uw psychosociale klachten als gevolg van uw ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling?

"De artsen in het ziekenhuis zijn op de hoogte van mijn traject bij de psycholoog door wat ik ze vertel. Er is geen informatie-uitwisseling. Omgekeerd geldt dat trouwens ook."

"Wachttijden te lang + informatie uitwisseling, danwel samenwerking diverse disciplines kan/moet beter. niet iedere patiënt kan zelf overzicht houden."

"Iedereen deed zijn eigen ding. Er werden adviezen gegeven om iets te gaan doen, wat ik al tijden geleden gedaan had. Echt geen samenwerking of verdieping in andermans werk. Zo zonde vaak van de verloren tijd, die echt beter ingevuld had kunnen worden als men van elkaars behandelingen op de hoogte geweest was!"

"Ze hebben het goed gedaan en zeker de communicatie naar elkaar verliep goed zodat je niet steeds alles hoeft te herhalen."

"Voor een effectieve samenwerking tussen de verschillend organisaties betrokken bij de verzorging van een patiënt zou het aan te bevelen zijn dat er een aanspreekpunt - persoon - komt waartoe de cliënt zich in eerste instantie tot kan wenden i.p.v. tot meerdere personen-organisaties."

"De informatie uitwisseling en samenwerking is prima. Probleem van de wachttijd was dat in september zocht naar psycholoog en dat bijna niemand meer plaats had omdat de budgetten al op waren."

"Ik heb een goed contact gehad met de huisarts en de voortgang m.b.t. de wachttijd is goed doorgegeven, waardoor het te overzien was."

3.10 Algemene feedback

Welke goede/positieve punten heeft u ervaren, die zeker behouden moeten worden rondom psychosociale zorg bij een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling?

"Laagdrempelig zijn, beschikbaar zijn en door de huisarts is aangegeven dat ik regelmatig zou mogen komen voor een gesprek. Serieus werd er met mij omgegaan. Bij de therapeut kon ik zelf het tempo bepalen."

"Ik ben respectvol behandeld waarbij ik alle ruimte kreeg te vertellen wat het voor mij betekende. Ze gaf vooraf toe geen kennis te hebben over de aandoening, en ging ook niet de wijsneus uithangen."

"Luisteren naar de persoon en een benadering gericht op de toekomst en niet eindeloos terug evalueren., De persoon wil verder. , Verder is het sterk per individu gebonden. Ieder mens is unie in zijn coping met de omstandigheden. Het is geen eenheidsworst."

"Psycholoog en huisarts waren zeer goed op de hoogte van elkaars behandelingen en bevindingen rondom mijn ziekte en leefomstandigheden;; begrip voor en inlevingsvermogen in ziektebeeld en leefgewoontes daaromtrent."

"Dat het er is! Ik kan/kon dit niet alleen. Mensen in de omgeving - hoe lief en dierbaar ook - kunnen het nooit helemaal begrijpen. Daarnaast vind ik het ook fijn om mijn angsten (ook) met een professional te bespreken."

"Dat je ook gewezen word op het feit dat er groepen zijn waar je terecht kan. Soms is het al genoeg om met lotgenoten te kunnen praten."

"Begrip en erkenning van de zorgverlener zijn voor mij héél belangrijk geweest."

"De doorverwijzing vanuit de huisarts, zodat hij of zij tijdens een eerste intake de situatie kan inschatten en kan bekijken welke psychosociale ondersteuning het beste past bij een patiënt. De vergoeding vanuit de basisverzekering."

"Luisteren naar de persoon en een benadering gericht op de toekomst en niet eindeloos terug evalueren. De persoon wil verder. Verder is het sterk per individu gebonden. Ieder mens is unie in zijn coping met de omstandigheden. Het is geen eenheidsworst."

"De tijd die een behandelaar voor je heeft en dat er geluisterd word. Als het niet lukt dat ik terug kon komen. Dit geeft vertrouwen."

"Coördinerende rol voor een zorgverlener: patiënten zijn op het moment van diagnose niet in staat om juiste beslissingen te nemen. Een goede coördinator die past bij de patiënt is van groot belang. (let wel: er moet vertrouwen zijn in deze relatie en de tijd om dit vertrouwen op te wekken)."

Welke minder goede/negatieve punten heeft u ervaren rondom psychosociale zorg bij een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling? Welk advies zou u de artsen willen geven?

"Met name de specialisten moeten veel meer open staan over de consequenties van de gevolgen van een ziekte. En ook een adviserende rol voor psychische hulp."

"Direct aanbieden aan patiënten, benoem de gevolgen, benoem positieve effect van aandacht hiervoor, benoem invloed op kwaliteit van leven en zelfs beter voelen hierdoor."

"Luister ook naar patiënten die op een normale en rustige manier communiceren en neem hen serieus als zij zeggen dat het even te zwaar is. Bagatelliseer dit niet."

"Uitermate beroerde communicatie. Feitelijk wordt er niet naar elkaar geluisterd. Laat staan dat men bereid is wat voor je te doen. Kost allemaal teveel tijd."

"Ik denk wel dat meer informatie en beter doorvragen van de artsen of lichamelijke zorgverleners voor mij goed zou zijn geweest. Ik spreek daar niet gemakkelijk over."

"Niet duidelijk zijn naar hoeveel keer ik recht had op behandelingen die ik vergoed kreeg. Weinig van mijn behandelingen af weten. Maar 3 kwartier vond ik kort."

"Klachtgericht heeft ook het nadeel dat er snel voorbijgegaan wordt aan de emotionele verwerking. Praten met een ervaringsdeskundige heeft mij veel geholpen, aangezien diegene zich goed kon inleven in mijn situatie en nog beter advies op maat kon geven."

"Het zou eerder bespreekbaar moeten worden."

"Soms/redelijk vaak ontbreekt het de zorgverleners aan voldoende tijd om in te springen op ondersteunende aandacht voor de patiënt en naasten. Er zal naar mijn mening meer tijd vrij gemaakt moeten worden voor die zeer belangrijke ondersteuning en dan zal er wellicht minder professionele psychologische zorg nodig zijn."

"Mensen vragen niet altijd om hulp (ik wel). Hulp moet nadrukkelijk worden aangeboden. Daarnaast is het wel heel belangrijk, dat er een klik is met de psychosociale hulpverlener. Als er geen vertrouwen of klik is, dan heeft begeleiding geen zin. De patiënt moet dus zelf kunnen bepalen met wie hij/zij een traject in wil gaan."

"Er is geen enkele keer door huisarts of specialist gevraagd hoe ik mij voelde. Alleen klachten werden besproken."

"De wachttijd: meer dan 6 maanden heb ik moeten wachten. Wat doe je in die tussentijd? In die periode heb ik alleen fysiotherapie gehad. Belangrijk is om de patiënt duidelijk aan te geven hoe lang de wachttijd is. Met de huisarts zou je dan kunnen bespreken wat je in die tussentijd doet."

4 Conclusies en aanbevelingen

4.1 Conclusies

In juli en augustus 2017 heeft Patiëntenfederatie Nederland onderzocht wat de ervaringen van mensen zijn met psychosociale zorg bij een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling. Het onderzoek ging in op de ervaringen van mensen met het bespreken van psychosociale klachten, informatievoorziening, de behandeling en organisatie van zorg.

De resultaten geven inzicht in de ervaringen van mensen met psychosociale zorg bij een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling. Deze ervaringen worden gebruikt ten behoeve van de ontwikkeling van de kwaliteitsstandaard Psychosociale Zorg die momenteel in ontwikkeling is.

In dit hoofdstuk leest u de belangrijkste resultaten van het onderzoek.

De vragenlijst is ingevuld door 4499 mensen die een chronische aandoening hebben of een ingrijpende behandeling hebben gehad.

Ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling

- De meerderheid van de deelnemers (N=2557) heeft de diagnose van een chronische aandoening.
- Voor deelnemers die de diagnose voor een chronische aandoening hebben gehad, is dit vaak langer geleden dan deelnemers die een ingrijpende behandeling hebben gehad.
- Een vijfde van de deelnemers is momenteel niet meer onder behandeling.

Informatie over psychosociale klachten

- Bijna driekwart van de deelnemers heeft weleens gehoord van psychosociale zorg.
- Meer dan de helft heeft geen informatie gekregen van zijn/haar zorgverlener over het eventueel ontstaan van psychosociale klachten naar aanleiding van een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling. Bijna de helft van deze deelnemers had wel informatie willen krijgen.
- Deelnemers die informatie kregen, vonden deze voldoende en/of begrijpelijk.

Ervaren psychosociale klachten bij deelnemers

- Iets minder dan de helft van de deelnemers geeft aan psychosociale klachten te hebben (gehad) door de ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling. De meest genoemde klachten zijn: sombere gedachten/gevoelens, angstige gedachten/gevoelens, boze gedachten/gevoelens en gevoelens/gedachten van (over)spanning.
- Deelnemers die momenteel niet meer onder behandeling zijn, hebben minder vaak hulp of ondersteuning gehad voor psychische klachten en hebben deze vaker zelf opgelost.

Wel besproken psychosociale klachten

- De helft van de deelnemers (N=666) heeft zelf zijn/haar psychosociale klachten ter sprake gebracht bij de zorgverlener(s).
- Het meest gebeurt dit bij de huisarts of een medisch specialist. Dit zijn ook de zorgverleners van wie men verwacht dat deze de klachten zou bespreken.
- In ruim de helft van de gevallen worden psychosociale klachten besproken in de chronische fase van het zorgtraject. Over het algemeen vind men ook dat hier voldoende tijd voor is.

Niet besproken psychosociale klachten

- Bij ruim een kwart van de deelnemers (N=373) zijn de psychosociale klachten niet ter sprake gekomen. Van deze deelnemers had de helft hier wel behoefte aan.
- Deelnemers verwachten het meest van de huisarts en medisch specialist dat zij eventuele psychosociale klachten ter sprake brengen.
- De beginfase en chronische fase worden het meest genoemd als moment waarop deelnemers over psychosociale klachten hadden willen praten.

Wel hulp of ondersteuning gehad bij psychosociale klachten

- Iets meer dan de helft van de deelnemers met psychosociale klachten (N=770) heeft hulp of ondersteuning (gehad).

- Van de deelnemers die hulp of ondersteuning hebben (gehad) kon ongeveer een kwart (N=216) niet zelf kiezen voor de hulpverlener.
- Bijna de helft van de deelnemers heeft geen informatie gekregen over wachttijden; een derde kreeg geen informatie over vergoedingen en behandelmogelijkheden.
- De hulpverlener waar de meeste deelnemers hulp of ondersteuning van kregen, is een psycholoog.
- Hulpverleners bij wie deelnemers het meest zouden verwachten terecht te kunnen voor hulp of ondersteuning zijn de psycholoog en huisarts.
- Bijna alle deelnemers kregen de hulp of ondersteuning geheel of gedeeltelijk vergoed.
- De meerderheid van de deelnemers is (heel) tevreden over de verkregen hulp of ondersteuning, 10% geeft aan (heel) ontevreden te zijn.

Geen hulp of ondersteuning gehad bij psychosociale klachten

- Een kwart van de deelnemers heeft geen hulp of ondersteuning gehad, terwijl hier bij twee derde van de deelnemers wel behoefte aan was.
- Bijna de helft van deze deelnemers wil voor hulp of ondersteuning het liefst terecht kunnen bij de psycholoog of (huis)arts.

Psychosociale zorg en mantelzorgers/naasten

- Meer dan de helft van de deelnemers (N=740) geeft aan dat er geen aandacht was voor psychosociale klachten bij naasten of mantelzorgers.
- Volgens een kwart van de deelnemers is er bij hun mantelzorgers/naasten sprake geweest van psychosociale klachten naar aanleiding van de ingrijpende lichamelijke aandoening van de deelnemer. De meest voorkomende klachten zijn: gevoelens/gedachten van (over)spanning, sombere gedachten/gevoelens, angstige gedachten/gevoelens en boze gedachten/gevoelens.
- Bij de helft van mantelzorgers/naasten die psychosociale klachten hadden is hier niet over gesproken bij de zorgverlener. Wanneer er wel over gesproken wordt, is het vaak de mantelzorger/naaste die er zelf over begonnen is.

Organisatie van (psychosociale) zorg

- Een derde van de deelnemers heeft te maken gekregen met een wachttijd voor hulp of ondersteuning. Van deze deelnemers vond een derde (N=293) de wachttijd te lang.
- De meeste deelnemers vinden de samenwerking tussen de verschillende hulpverleners en de mate waarin de hulpverleners van elkaar op de hoogte waren goed. Toch heeft een vijfde van de deelnemers beide aspecten als matig of slecht ervaren.

4.2 Aanbevelingen

Op basis van de resultaten van de meldactie 'Psychosociale zorg bij een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling' kan worden gesteld dat psychosociale zorg nog geen standaard aspect van de zorg is.

Op een aantal punten ziet Patiëntenfederatie Nederland mogelijkheden voor verbetering:

- Geef informatie over het eventueel ontstaan van psychosociale klachten naar aanleiding van een ingrijpende lichamelijke aandoening of behandeling.
- Bied ruimte om eventuele psychosociale klachten bespreekbaar te maken. Doe dit op meerdere momenten gedurende het traject van de patiënt.
- Maak de behandelmogelijkheden voor psychosociale klachten bespreekbaar.
- Betrek de patiënt in de keuze voor de behandeling en behandelaar.
- Maak het eventueel ontstaan van psychosociale klachten bij mantelzorgers/naasten bespreekbaar
- Zorg voor goede afstemming en overdracht tussen de verschillende betrokken zorgverleners bij de verschillende behandelingen waar de patiënt mee te maken heeft.