

Bevraging: Beleving van de wachtlijsten in de Geestelijke Gezondheidszorg binnen het netwerk kwadraat

Rapport

11.2023



kwadraat



Vlaams patiëntenplatform
Samen sterker



OPGanG
Samen maken we opgang

Auteur	Datum laatste aanpassing	Status
Jelske Grymonprez Marleen Minnoey	28.11.23	Finaal

Inhoud

INLEIDING	3
1. AARD VAN DE WACHTLIJSTEN	4
Bij welke voorzieningen en hulpverleners staan patiënten op de wachtlijst?	4
2. DE IMPACT VAN HET WACHTEN OP DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN PATIËNTEN	5
Welke impact heeft het wachten?	5
Is het wachten draaglijk?	6
Hoeveel zorgen maken patiënten zich tijdens het wachten?	6
Welke problemen ondervinden patiënten tijdens het wachten?	7
Hopeloosheid kan leiden tot suïcide	8
Gevolgen op financieel vlak	9
Wat wil je kwijt over de wachtlijsten waarmee je geconfronteerd wordt?	9
3. DE IMPACT VAN HET WACHTEN OP DE OMGEVING VAN PATIËNTEN	10
Welke impact heeft het wachten op de omgeving van patiënten?	10
Is het wachten draaglijk voor de omgeving?	11
Welke problemen ondervindt de omgeving?	11
4. ONDERSTEUNING DIE PATIËNTEN ERVAREN OM DE WACHTLIJST TE OVERBRUGGEN	12
Waar krijgen patiënten ondersteuning tijdens het wachten?	12
Meerwaarde van deze ondersteuning tijdens het wachten	13
Waar is er meer nood aan volgens patiënten?	14
CONCLUSIE	14
AANBEVELINGEN	15

Inleiding

Tijdens een maandelijkse bijeenkomst met de patiëntenvertegenwoordigers van netwerk Kwadraat kwam ter sprake dat patiënten hervallen doordat ze geen netwerk of begeleiding hebben terwijl ze op een wachtlijst in de geestelijke gezondheidszorg staan. We willen een signaal geven aan het netwerk Kwadraat om met deze problematiek aan de slag te gaan door een projectgroep rond 'wachtlijsten opvangen' op te starten. Om na te gaan wat hierrond leeft bij een brede groep van patiënten beslisten we om een bevraging te doen bij patiënten in de regio.

Deze online bevraging liep tussen juli en augustus 2023 en brengt in kaart hoe patiënten in de regio midden West-Vlaanderen (netwerk Kwadraat) wachtlijsten beleven en ervaren en wat volgens hen kan helpen om de wachttijd te overbruggen. De patiëntenvertegenwoordigers van het netwerk Kwadraat stelden samen met het Vlaams Patiëntenplatform deze vragenlijst op.

De vragenlijst werd verspreid via mail en sociale media binnen het netwerk Kwadraat. Dat gebeurde enerzijds via de patiëntenvertegenwoordigers en de coördinator ervaringsdeskundigheid van het netwerk, anderzijds stuurde de netwerkcoördinator ze via mail door naar de verschillende partnerorganisaties van het netwerk. In totaal namen 63 personen deel. Het doel van de bevraging was om zicht te krijgen op de gevolgen van de wachtlijsten voor de levenskwaliteit van patiënten en hun omgeving en hoe er beter omgegaan kan worden met de wachtlijsten. Zowel patiënten die nu op een wachtlijst staan als patiënten die in het verleden (de voorbije 5 jaar) op een wachtlijst stonden, konden deelnemen aan de bevraging. De vragen werden daarom zowel in de tegenwoordige als verleden tijd opgesteld.

Het is niet de doelstelling om een wetenschappelijk onderbouwd onderzoek te doen. In netwerk Kwadraat gebeurt al een uitgebreid wetenschappelijk onderzoek naar de aanmeldingen in de GGZ onder leiding van Professor Bruffaerts. Deze bevraging wil de cijfergegevens die hieruit voortkomen aanvullen met gegevens over de individuele beleving door patiënten en hun omgeving. Objectieve gegevens die de wachtlijsten in kaart brengen kunnen zo gelegd worden naast de subjectieve beleving van de individuele patiënt. Van hieruit kunnen aanbevelingen gedaan worden naar het beleid.

1. Aard van de wachtlijsten

Iets minder dan de helft van de deelnemers (46%, n=29) stond in de voorbije vijf jaar op één wachtlijst, de andere helft (51%, n=32) op meerdere wachtlijsten.



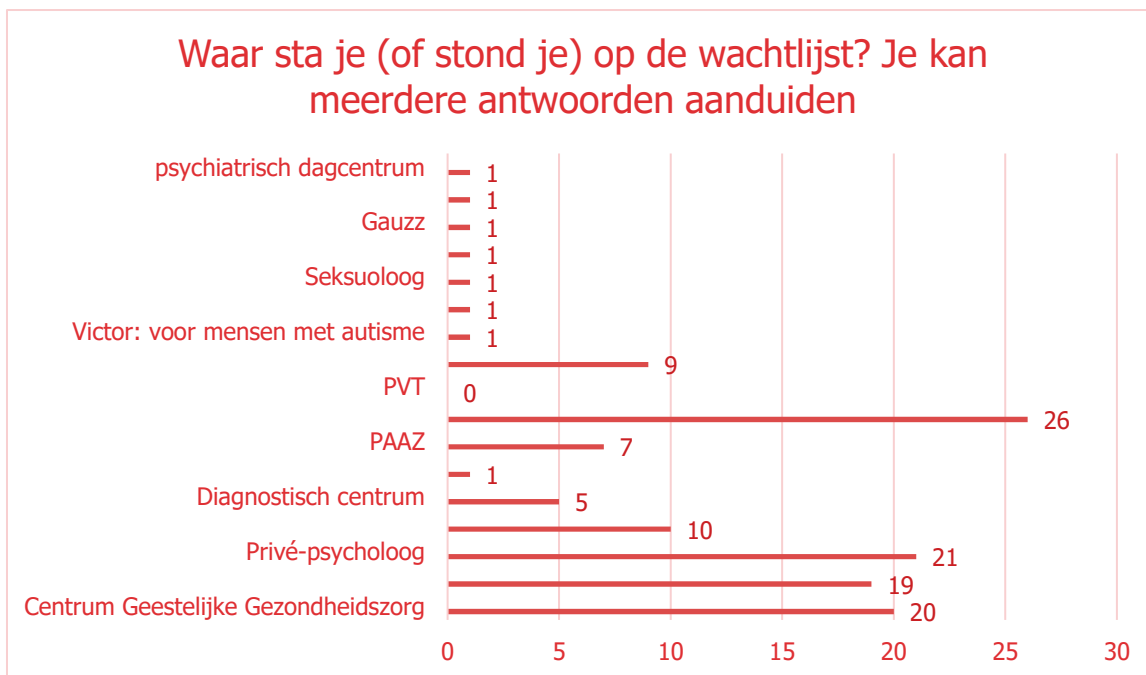
Bij welke voorzieningen en hulpverleners staan patiënten op de wachtlijst?

41% van de deelnemers heeft de voorbije vijf jaar op een wachtlijst van een psychiatrisch ziekenhuis gestaan. Ongeveer 1/3 van de deelnemers stond op een wachtlijst van een psycholoog (33%), een Centrum Geestelijke Gezondheidszorg (32%) of een psychosociaal revalidatiecentrum (30%).

Meerdere deelnemers stonden op een wachtlijst voor een psychiater (16%), een Mobiel Team (14%) een psychiatrische afdeling in een algemeen ziekenhuis (PAAZ) (11%) of een diagnostisch centrum (8%). Van de deelnemers stond er niemand op een wachtlijst voor een psychiatrisch verzorgingstehuis (PVT) en één persoon op een wachtlijst Beschut Wonen.

Deze grafiek toont aan dat verschillende deelnemers op meerdere wachtlijsten stonden of staan. We kunnen er niet uit opmaken of ze gelijktijdig op verschillende wachtlijsten stonden of achtereenvolgens bij verschillende voorzieningen doorheen de periode van de voorbije vijf jaar.

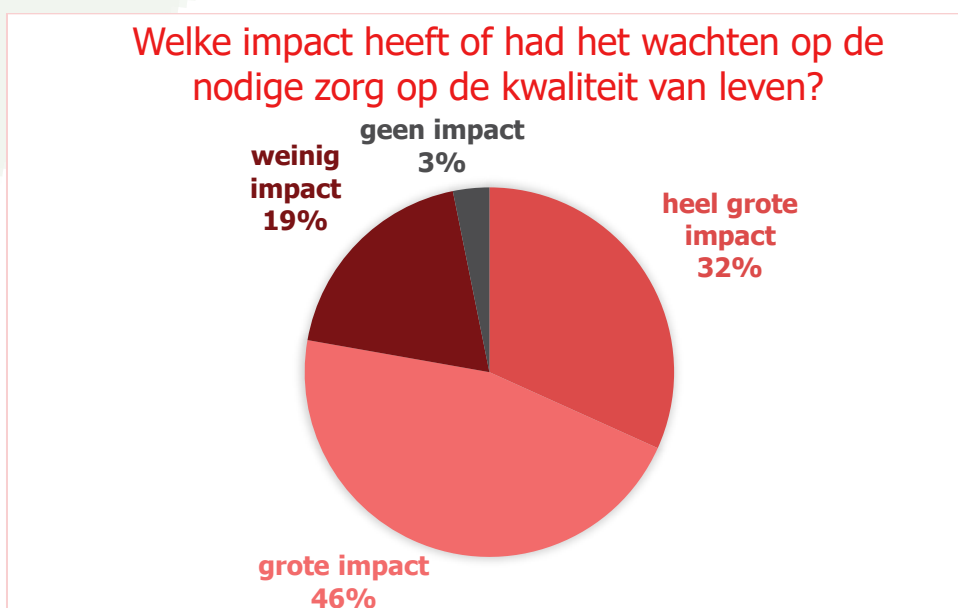
'Vaak shoppen mensen ook en gaan ze op verschillende wachtlijsten ineens staan Ik stond ook op enkele wachtlijsten, en wachtte dan geduldig. Meer zit er niet op. Er zijn nog veel mensen met een hulpvraag. Ervan uitgaan dat men alleen is en direct kan bediend worden is niet realistisch.'



2. De impact van het wachten op de kwaliteit van leven van patiënten

Welke impact heeft het wachten?

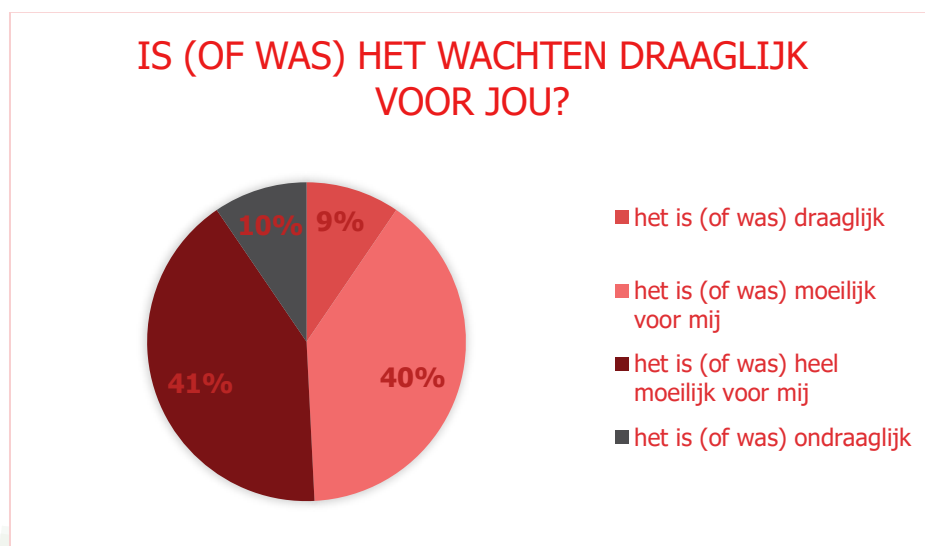
Ongeveer drie vierde van alle deelnemers (78%, n=49) geeft aan dat het wachten op hulpverlening een grote (46%, n=29) tot heel grote impact (32%, n=20) heeft/had op zijn of haar kwaliteit van leven. Slechts 3% (n=2) van alle bevroegden ondervond geen impact



Is het wachten draaglijk?

10% (n=6) van de deelnemers ervaarden het wachten als ondraaglijk. Meer dan 80% (n=51) van de deelnemers gaf aan dat het moeilijk tot heel moeilijk was om de wachttijd te dragen.

'We hebben helaas geen ruimte om jou nu te helpen' is het laatste wat je wil horen als je na zolang de stap zet naar hulp en zonder niet verder kan.'



Hoeveel zorgen maken patiënten zich tijdens het wachten?

Bijna de helft van de deelnemers (43%, n=27) maakt zich dagelijks zorgen over het wachten. Voor één op vier deelnemers is het of was het zelfs een constante zorg. Slechts 6% (n=4) van de patiënten maakten zich geen zorgen.

'Het is frustrerend dat het allemaal zo lang moet duren. Het ziek zijn is nu. Niet binnen zes maanden ...'

'Ik begrijp dat deze wachtlijsten er zijn, maar als je echt hulp nodig hebt dan komt het soms te laat en kan je niet meer geholpen worden omdat je nog dieper bent gezakt dan tijdens de aanmelding'

'De nood is/was heel groot. Ik weet dat de wachtlijsten niet opeens zullen inkorten en dat is moeilijk, dat je er niks kan aan veranderen. Ik maakte het al meermaals mee en iedere keer duurt het lang voor ik toestem met een opname, hoe langer het duurt, hoe meer ik twijfel of zaken nog wel nut hebben van veranderen. Het lijkt eindeloos lang en daardoor is er soms weinig kracht om te blijven vechten en in opname te willen gaan.'

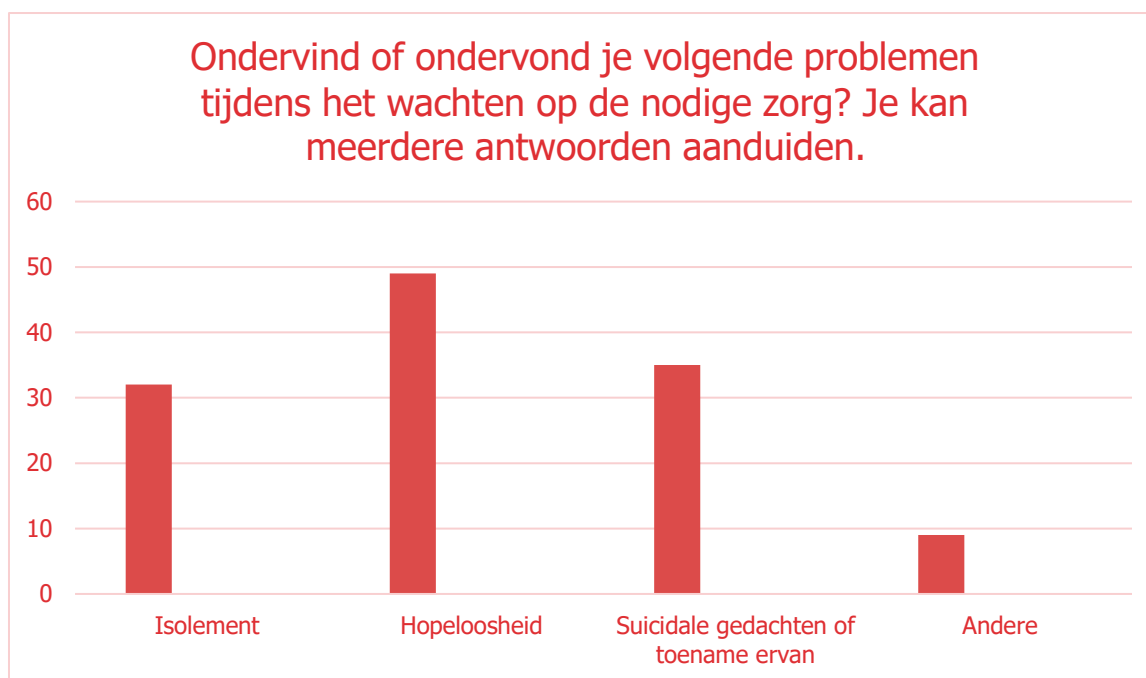


Welke problemen ondervinden patiënten tijdens het wachten?

Hopeloosheid (70%, n=49), isolement (50%, n=32), en suïdegedachten of toename hiervan (35%, n=35) worden als meest voorkomende problemen aangeduid bij het wachten op gepaste hulpverlening.

Daarnaast benoemen deelnemers nog: in crisis gaan, onzekerheid en angst, impact op de relatie, geen traumaverwerking, het gevoel niet belangrijk genoeg te zijn, impact op andere kinderen in het gezin, belemmering van psychosociaal functioneren en geen enkele aangepaste ondersteuning vinden.

'De wachtduur is veel te lang waardoor de hulpvraag steeds groter wordt'



Naast hopeloosheid, isolement en (toename van) suicidale gedachten meldden deelnemers:

- blijvende belemmering van psychosociaal functioneren;
- geen enkele andere aangepaste ondersteuning;
- problemen met traumaverwerking;
- problemen met plusdochter;
- het gevoel niet belangrijk genoeg te zijn;
- impact op de relatie;
- onzekerheid en angst;
- in crisis gegaan;
- traumaverwerking kan niet gebeuren.

Slechts twee deelnemers melden dat ze geen problemen ondervonden door het wachten op de nodige zorg.

Hopeloosheid kan leiden tot suïcide

De toename van hopeloosheid, isolement en suïcidedgedachten is een gevaarlijke cocktail die bij enkele mensen de druppel te veel is.

'Ze zagen het licht en de wil om verder te leven echt uit mijn wezen verdwijnen. Elke dag meer en meer, maar de wachtlijst is de wachtlijst en ik zag hun machteloosheid wat mij juist dieper de put in duwde. Het gaf ons allemaal heel erg het gevoel van hulpeloosheid. Voor mij groeide het gevoel van waardeloosheid, het gevoel een last te zijn voor mijn omgeving en het zorgsysteem. Plus mijn suïcidale gedachten groeiden en heb ook een paar pogingen ondernomen.'

'Wachlijsten kunnen moordend zijn! (en dat mag je letterlijk nemen!)

Gevolgen op financieel vlak

Wie op een wachtlijst staat wacht ook om weer aan het werk te gaan, wacht op een diagnose om betaalbare medicatie of behandeling te krijgen en komt intussen soms terecht bij duurdere alternatieven bv. een privépsycholoog.

'Dat wachten soms financiële moeilijkheden brengt waardoor wachten geen optie is. Jk heb geen zin om op het OCMW te vallen als spaarboekje opgebruikt is wegens geen tijdige oriëntatie naar werk.'

Wat wil je kwijt over de wachtlijsten waarmee je geconfronteerd wordt?

De deelnemers konden hier nog zelf opmerkingen toevoegen. Ze gaven aan dat er geen wachtlijsten zouden mogen zijn. De wachtlijsten zijn soms onverantwoord lang en dit geeft bijkomende problemen. Enkele van de reacties:

- Er zouden geen wachtlijsten mogen zijn.
- Het is een blijvend issue/probleem én tekortkoming op vlak van beleid om hierop in te zetten!
- Veeeeeeel te lang. Soms jaren wachttijd.
- Veel te lang! Een jaar wachten is onmenselijk.
- In sommige gevallen moet je onmiddellijk hulp kunnen krijgen.
- Ik heb meer dan een jaar en zes maanden gewacht dit was echt veel te lang.
- Wachlijstwerking zou wijder verspreid mogen zijn indien gewenst.
- Ik vind het heel jammer, meer kan ik er eigenlijk niet over zeggen. Geestelijke gezondheidszorg zou prioritair moeten zijn en toegankelijk voor alle standen in de maatschappij.
- Ik heb ADHD. Ik voel me soms ook manisch als mijn angsten de bovenhand krijgen. Het was voor mij soms heel moeilijk om van geen hulp naar 100% hulp te gaan. Mijn volle aandacht werd gevraagd en er waren geen 'recup' dagen. Het ging van niks naar alles, en plots moet je meekunnen. Dat was heel lastig voor mij. Toen ik daadwerkelijk hulp kreeg, merkte ik dat mijn lichaam niet mee kon en meer rust nodig had om alles in te nemen. En die tijd was er niet, want na mij zat er al iemand anders te wachten.
- Je vindt gewoon niet de hulp die je nodig hebt ... mag je nog op de wachtlijst staan. Privé moeten laten testen op AD(H)D. Kost me handen vol geld. Maar geen testing, geen medicatie.
- Negen maanden wachten op crisisteam voor kinderen, klopt niet. Ook kinderpsychiater is één jaar wachttijd
- Geef iedereen wat hij nodig heeft (en recht op heeft). En dat geldt niet alleen voor geestelijke gezondheidszorg!
- Schrijnend in een land als België, het is pas als je de hulp nodig hebt dat je beseft hoe erg het is, en als je niet mondig bent blijf je al zeker in de kou staan.
- Dat ze belachelijk lang zijn en dat de hulp belachelijk veel geld kost.
- Ik word daar zelf triestig van: mensen worden niet geholpen en hulpverleners worden overbelast.



- Als mensen een noodkreet geven zijn wachtlijsten niet aan de orde. Tegen de tijd dat mensen alarm slaan zijn de meesten al verdrongen. Zelfs een crisisteam bekijkt alleen de omgeving en niet de persoon zelf.
- Is echt niet oké Schept ook grote verwachtingen van de opname omdat je er al zo lang op wacht. Zorgt dat mensen afhaken en uiteindelijk vaker hervallen.

3. De impact van het wachten op de omgeving van patiënten

Welke impact heeft het wachten op de omgeving van patiënten?

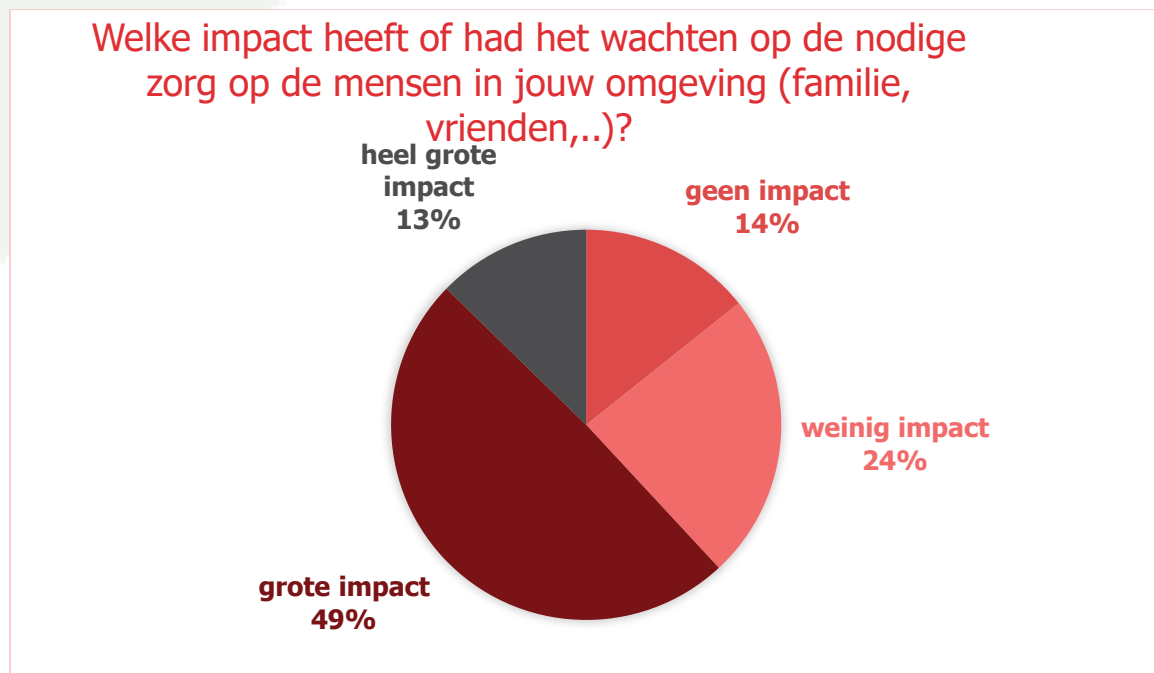
Ongeveer de helft van de deelnemers (49%, n=31) meent dat het wachten op de nodige zorg een grote impact heeft op de omgeving, 13% (n=8) van de deelnemers ervaart zelfs een heel grote impact. Voor de overige deelnemers is de impact op de omgeving eerder beperkt (24%, n=15) of is er geen impact (14%, n=9).

“Ze waren teleurgesteld, boos, verdrietig maar ook zodanig bezorgd dat ze zelf niet goed meer functioneerden.”

“Ze maken zich zorgen om mij, of de geplande dagopname door het wachten niet moet opgeschaald worden naar volledige opname. Zij weten niet in hoeverre ik het blijf redden.”

“Mijn eigen omgeving keek hopeloos toe hoe ik worstelde tussen leven en dood.”

“Mijn omgeving maakte zich zorgen om mij, wat er zou gebeuren tijdens het wachten.”



Is het wachten draaglijk voor de omgeving?

Minder dan een derde van de deelnemers (29%, n=18) meent dat het wachten draaglijk was voor zijn/haar omgeving.

Iets meer dan een derde van de deelnemers (35%, n=22) meent dat het moeilijk is of was voor hen, een derde van de deelnemers (30%, n=19) meldt dat het heel moeilijk is of was voor hen. Vier deelnemers (6%, n=4) vonden dat het wachten op de nodige zorg ondraaglijk was voor hun omgeving.



Welke problemen ondervindt de omgeving?

Op deze open vraag konden de respondenten vrijblijvend opmerkingen toevoegen.

Uit de reacties op deze vraag komt naar voren dat de omgeving vooral bezorgd is dat de patiënt het niet volhoudt. Er blijkt ook dat wachten op de nodige zorg een impact heeft op de partnerrelatie en dat er psychische problemen kunnen ontstaan bij de kinderen.

Hieronder enkele van de vele reacties:

'De wachttijd had een grote impact op de geestelijke gezondheid van mijn kinderen. Zo lijkt er een vicieuze cirkel te ontstaan, want ook zij kwamen op een wachtlijst terecht. Mijn problemen waren op mijn beurt een resultaat van het (gebrek aan zorg voor) de geestelijke gezondheid van mijn ouder.'

'Als alleenstaande mama zonder netwerk had het heel veel invloed op mijn draagkracht. Wanneer mijn draagkracht laag was, sprongen de oudere kinderen in. Tot op vandaag heb ik het gevoel dat ze zo sneller moesten groot worden en minder lang echt kind konden blijven.'

'Deze periode was traumatiserend voor hen, met als gevolg dat zij nu ook psychische problemen hebben'

'Ik vraag me af hoe mensen zonder ambulante zorg en netwerk dit volhouden. Ik vraag me af wat de impact op al die wachtende families is.'

4. Ondersteuning die patiënten ervaren om de wachtlijst te overbruggen

Waar krijgen patiënten ondersteuning tijdens het wachten?

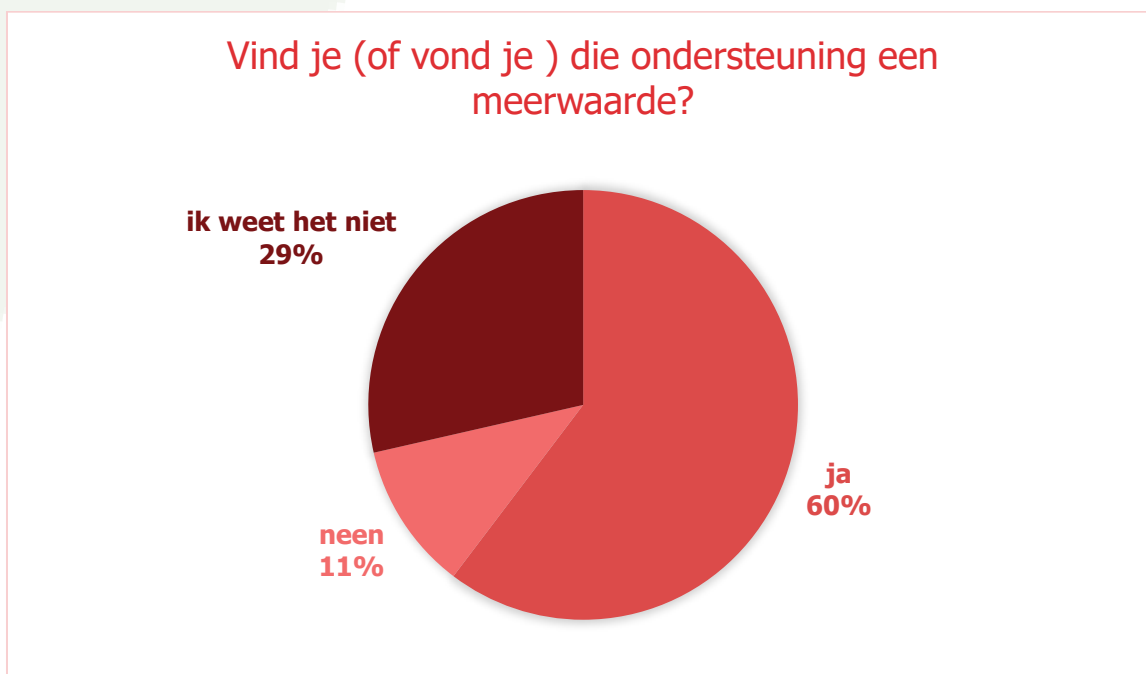
De helft van de deelnemers (56%, n=35) kreeg steun vanuit het eigen netwerk (familie, vrienden). 17% (n=11) maakte gebruik van de zelfmoordlijn/-chat. 17% (n=11) kon rekenen op een tussentijdse telefoon van de hulpverlener of organisatie waar ze op de wachtlijst staan. 11% (n=7) van de deelnemers vond steun in lotgenotencontact, 11% (n=7) via een cursus aan de HerstelAcademie (n=7) en nog eens 11% (n=7) kreeg ondersteuning vanuit het CAW. 9% (n=6) van de patiënten contacteerde Teleonthaal tijdens het wachten op hulp. 4 patiënten (6%) meldden dat ze geen enkele ondersteuning kregen tijdens het wachten.

'Dat ze ook zelf eens kunnen bellen om te vragen hoe het gaat en hoe ver je staat en eens kort luisteren'



Meerwaarde van deze ondersteuning tijdens het wachten

Meer dan de helft van de deelnemers (60%, n=38) geeft aan dat de ondersteuning die ze kregen tijdens het wachten een meerwaarde betekende voor hen. Voor één derde van de deelnemers (29%, n=18) is het niet duidelijk of de ondersteuning echt helpend is, 11% (n=7) vond de ondersteuning geen meerwaarde.



Waar is er meer nood aan volgens patiënten?

Deelnemers kregen de kans om meer toelichting te geven bij wat ze nodig hadden of hebben zolang ze op de wachtlijst staan of stonden. Zij benoemden meermaals de nood aan:

- meer contactmomenten en communicatie met de organisatie of hulpverlener waar ze op de wachtlijst staan: een babbel, informatie over de wachttijd, perspectief ... ,
- een zichtbare wachtlijst bv. een transparant systeem dat je kan raadplegen om je plaats op de wachtlijst te zien,
- meer contacten met lotgenoten,
- meer informatie krijgen over manieren om de wachttijd te overbruggen zoals lotgenotencontact, patiëntenverenigingen, aanbod Herstelacademie,
- concrete hulp om de weg te vinden naar laagdrempelige hulp zoals herstelacademie, lotgenotencontacten, perspectief (TOV), wachtverzachters (HEDERA), patiëntenverenigingen, inloophuizen. Mensen vinden die net een meerwaarde en deze kunnen een positieve invloed hebben op hun kwaliteit van leven tijdens het wachten op de nodige zorg,
- meer aandacht voor het financiële plaatje: alternatieven tijdens het wachten kosten geld bv. consultatie bij privépsycholoog, hulp inschakelen voor kinderen die ook problemen krijgen door het wachten, werk niet kunnen hervatten

Deelnemers geven aan dat er geen wachtlijsten zouden mogen zijn.

“Wachtlijsten kunnen moordend zijn! (en dat mag je letterlijk nemen!)”

Conclusie

We bereikten in de regio midden West-Vlaanderen 63 deelnemers met de bevraging. Dit geeft een goede weergave van hoe wachtlijsten in de geestelijke gezondheidszorg bij patiënten in deze regio worden beleefd.

Wachten op hulp heeft een grote impact op patiënten. Hopeloosheid (70%), isolement (50%), en suïcidegedachten of toename hiervan (35%) worden als meest voorkomende problemen aangeduid bij het wachten op gepaste hulpverlening. Mensen krijgen dus nog meer ernstige psychische problemen als gevolg van de wachtlijst. Wachten op zorg creëert vaak ook financiële problemen doordat men niet kan gaan werken, beroep moet doen op een (dure) psycholoog

Patiënten ervaren dat wachten op de nodige zorg een grote impact heeft op hun omgeving. De omgeving is in de eerste plaats bezorgd over hoe de patiënt het kan volhouden. Als iemand op een wachtlijst staat veroorzaakt dit ook geregeld problemen (psychisch, sociaal en financieel) bij de mensen rondom hem of haar.

We constateren dat hulp tijdens het wachten vaak wordt geboden door familie en vrienden (65%) en dat de organisaties waar mensen op de wachtlijst staan weinig oplossingen aanbieden. Contactmomenten met deze organisatie en meer transparantie over de wachtlijsten (hoe lang nog, waar sta ik ...) worden nochtans als positief ervaren. Veel patiënten doen een beroep op andere vormen van ondersteuning zoals bv. Teleonthaal, de zelfmoordlijn, een herstelacademie of een

lotgenotengroep. Patiënten geven tegelijk aan dat initiatieven zoals Herstelacademie, patiëntenverenigingen ... niet aan hen voorgesteld worden en dat zij de weg er naartoe niet vinden.

Omwille van bovenstaande redenen is het belangrijk om wachtlijsten maximaal te beperken.

Aanbevelingen

Wij vragen dat de bevindingen uit dit rapport en onze aanbevelingen actief meegenomen worden in de projectgroep 'Behandelen en revalideren' van netwerk Kwadraat.

1. Wees bewust van de grote impact van wachtlijsten op de patiënt en zijn/haar omgeving.
2. In geval van crisis mag er geen wachtlijst zijn: bied tussenoplossingen.
3. Zorg dat de organisatie of hulpverlener waar iemand op de wachtlijst staat geregeld (telefonisch) contact opneemt met deze persoon: luister hoe het gaat, ook met de gezinsleden, geef transparantie over de wachtlijst (hoeveelste plaats, hoe lang nog ...), blijf in contact, organiseer ontmoetingsmomenten of evenementen.
4. Zorg dat de organisatie of hulpverlener waar iemand op de wachtlijst staat een transparant wachtlijststelsel heeft zodat voor de patiënt duidelijk zichtbaar is op welke plaats hij/zij staat op de wachtlijst en wat het perspectief is.
5. Heb aandacht voor de naasten (familie, vrienden) van patiënten die op de wachtlijst staan: geef hen duidelijke informatie over het ondersteunend aanbod voor hen bij bijv. familieverenigingen, met concrete contactgegevens.
6. Maak het aanbod van herstelacademies, lotgenotengroepen, patiëntenverenigingen, wachtverzachters bekend bij alle hulpverleners en diensten in nulde, eerste en tweede lijn.
7. Zorg dat de organisatie waar iemand op de wachtlijst staat die patiënt wegwijs maakt in het landschap van herstelacademie, ontmoetingshuizen, lotgenotengroepen, patiëntenverenigingen, familieverenigingen,...
8. Werk samen met nulde- en eerstelijnsactoren (bv. mee nadenken over aanbod, kenbaar maken en uitbouwen van lokale initiatieven).
9. Maak dat het aanbod in de regio vlot terug te vinden is door de burger bijvoorbeeld via een website; besef dat burgers de website van de netwerken GG niet kennen.
10. Start binnen netwerk Kwadraat een projectgroep 'Wachttijden opvangen' om deze aanbevelingen te realiseren.

© 2023 Vlaams Patiëntenplatform vzw

Contacteer ons

Schriftelijk Vlaams Patiëntenplatform vzw & OPGanG vzw
Groenveldstraat 15
3001 Heverlee
Ondernemingsnummer 0470.448.218
RPR – Leuven

Bel naar +32 (16) 23 05 26
Mail naar info@vlaamspatientenplatform.be
contact@opgang.be

Surf naar www.vlaamspatientenplatform.be
www.opgang.be

Volg ons www.facebook.com/vlaamspatientenplatform
www.twitter.com/VPPvzw
www.twitter.com/OPGanGbe

