

WORDT ZORG VOOR PERSONEN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING WEER MEER UITGESTELD?

20 NOVEMBER 2020

Aan de hand van een poll en een oproep voor getuigenissen onderzocht het Vlaams Patiëntenplatform of en in welke mate zorg sinds 1 oktober wordt uitgesteld omwille van het coronavirus in het ziekenhuis en bij zorgverleners uit de eerste lijn. De poll liep van 21 oktober tot en met 8 november 2020.

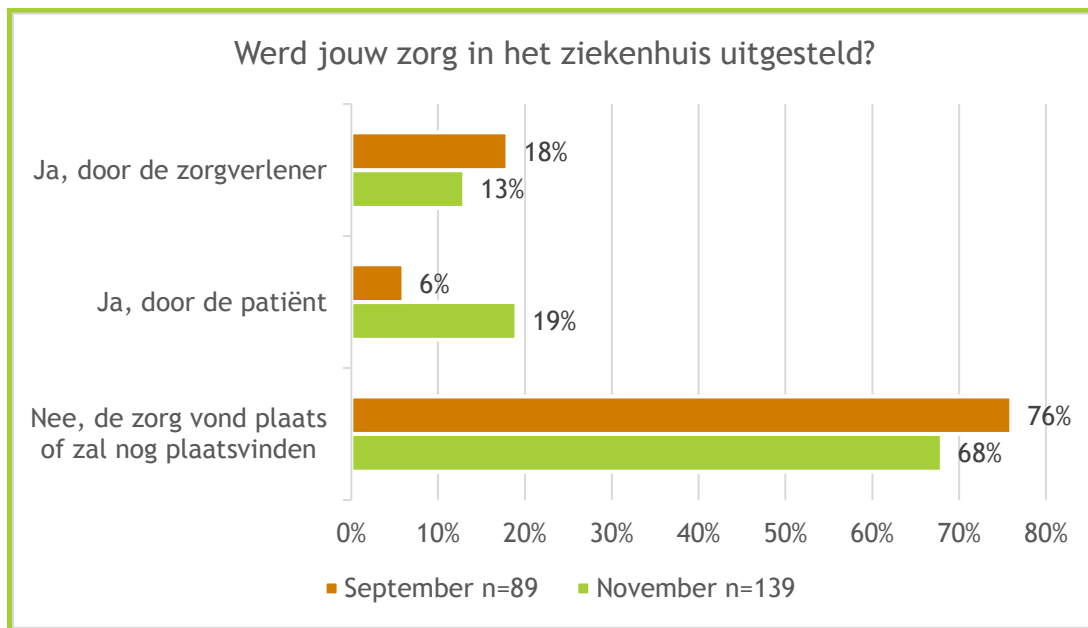
In totaal namen 201 respondenten deel aan de poll die bestond uit 2 vragen. Daarnaast verzamelden we verschillende getuigenissen over zorg die werd uitgesteld omwille van het coronavirus. Dit rapport bevat enkele quotes uit deze getuigenissen.

1 Werd sinds 1 oktober zorg in het ziekenhuis uitgesteld?

Sinds 1 oktober werd 19% (n=27) van de afspraken in het ziekenhuis door de patiënt zelf uitgesteld. 13% (n=18) van de afspraken in het ziekenhuis werd door de zorgverlener uitgesteld (Figuur 1). De meerderheid van de afspraken vond plaats of zullen nog plaatsvinden (68%, n=94).

Ten opzichte van de resultaten van onze bevraging in september blijkt dat het totaal aandeel uitgestelde zorg in het ziekenhuis steeg, van 24% (n=21) naar 32% (n=45). Die stijging wordt vooral veroorzaakt doordat patiënten tussen 21 oktober en 8 november meer zorg uitstelden.





Figuur 1. Werde zorg in het ziekenhuis uitgesteld?

“In het ziekenhuis heb ik de komende weken enkele consultaties gepland bij de specialist ter opvolging van mijn pijnklachten. Deze zijn momenteel uitgesteld en het is nog niet duidelijk wanneer ze opnieuw kunnen plaatsvinden. Hiervoor zal ik later opnieuw gecontacteerd worden.”

Tinne Croisiau - 55 jaar - chronisch pijnpatiënt

“Al jaren probeer ik alles om een zo pijnvrij, leefbaar leven te hebben. Ik liep de hele tijd rond met morfinepleisters en daarna met fentanylpleisters, maar ook die hielpen niet. Nadat deze medicatie werd afgebouwd en er een cold turkey volgde, met de daarbij horende hel van het afkicken, zwoer ik om nooit nog zoiets te gebruiken tegen de pijn. Tot mijn huidige pijnspecialiste zei dat het enige dat we nog konden proberen Ketalar-infusen waren. Hoewel ik hier weigerachtig tegenover stond, begon ik met deze behandeling. Ik startte wel met een zeer lage dosis. Wat was ik blij toen de eerste baxter, in september vorig jaar, bleek aan te slaan en ik terug een ‘normaler’ leven kon leiden. Iedere 4 à 5 weken ging ik naar het dagziekenhuis voor mijn baxter. Dat doe je niet voor je plezier, want de staat waarin je bent tijdens die baxter en de daaropvolgende dagen zijn geen pretje. Maar ik had wel veel minder pijn.

En toen sloeg Covid-19 toe! Ik kreeg telefoon van het ziekenhuis dat de geplande baxter niet kon doorgaan. Je kan niet anders dan dit te aanvaarden. Maar na een drietal maanden waarin de pijn



alleen maar verergert, neemt ook de frustratie toe! Je voelt je boos, minder belangrijk als 'gewone' zieke, onbegrepen... Toen na 4 maand de behandeling terug startte, was ik natuurlijk blij. Maar dan bleek dat er in plaats van 10 personen per week voor Covid, nog maar 6 personen de behandeling konden volgen. Wat natuurlijk resulteert in langere tussenperiodes.

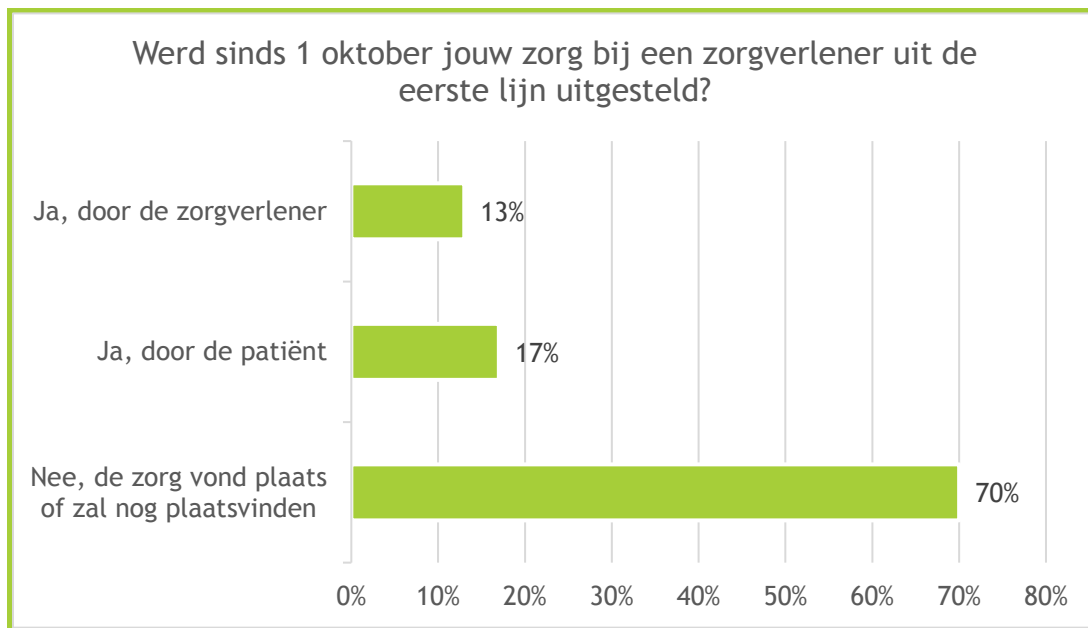
Natasja Geenens - 46 jaar - fibromyalgie, cvs, chronisch depressief, angstaanvallen

"In ieder geval vinden mijn behandelingen in het ziekenhuis telkens gewoon plaats op de dagen dat ze de vorige keer vastgelegd zijn. Dus op dat gebied heb ik geen problemen, alles verloopt zoals voorzien."

Anonieme getuigenis - 75 jaar - Parkinson Liga

2 Werd sinds 1 oktober zorg bij een zorgverlener uit de eerste lijn uitgesteld?

Sinds 1 oktober werd 17% (n=29) van de afspraken in de eerste lijn door de patiënt zelf uitgesteld. 13% van de afspraken in de eerste lijn werd door de zorgverlener uitgesteld (Figuur 2). De meerderheid van de afspraken vond plaats of zullen nog plaatsvinden (70%, n=118).



Figuur 2. Werd sinds 1 oktober zorg bij een zorgverlener uit de eerste lijn uitgesteld? (n=168)

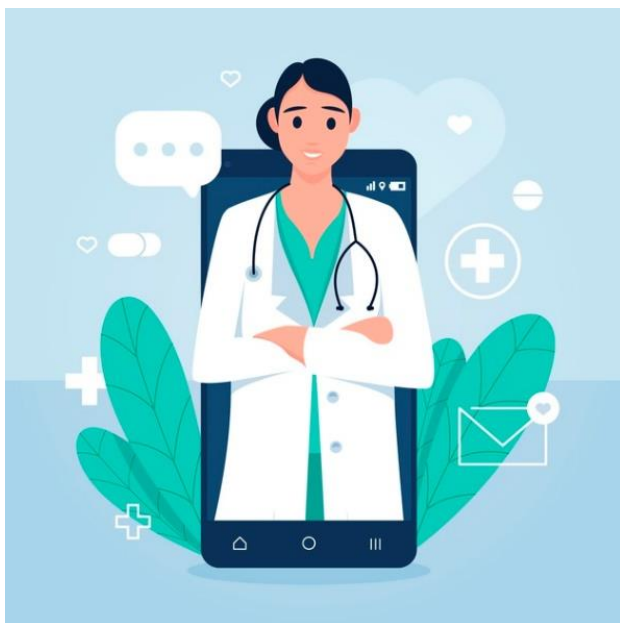
“Sinds de coronacrisis stel ik als reumapatiënte zelf geen zorg uit, behalve mijn behandelingen bij de kinesitherapeut. Ik volg kiné om mijn spieren te verstreken en hiervoor moet ik allerlei oefeningen op toestellen doen. Ik vind het niet aangenaam om dit allemaal aan te raken. Daarnaast zijn er vaak ook nog andere patiënten in diezelfde ruimte oefeningen aan het doen en is het gewoon praktisch niet mogelijk om altijd 1,5 meter afstand van elkaar te houden. Hier voel ik mij helemaal niet comfortabel bij.”

Lieve Viane - 63 jaar - CIB-Liga



3 Algemene vaststellingen uit getuigenissen van patiënten

Uit de verschillende getuigenissen die het Vlaams Patiëntenplatform ontving, blijkt dat er zowel door patiënten als door zorgverleners momenteel minder zorg wordt uitgesteld dan tijdens de eerste coronagolf in maart-april. De zorg die plaatsvindt voelt voor de ene patiënt erg veilig aan en voor de ander zouden er meer beschermingsmaatregelen voorzien mogen worden.



“In mijn eerstelijnszorg is er momenteel niets uitgesteld, de kiné loopt door en ook bij de huisarts blijven fysieke consultaties mogelijk. In tegenstelling tot de eerste periode van uitgestelde zorg zal mijn huisarts nu ook zeker fysieke consultaties blijven voorzien voor gekende patiënten. Ze hebben de chronische patiënten tijdens de eerste periode te sterk achteruit zien gaan en dit willen ze niet opnieuw zien gebeuren. De telefonische consultaties nemen vaak ook veel meer tijd in beslag dan een fysiek consult. Het stelt mij wel gerust dat ik bij hen terecht kan en ook in de toekomst nog zal kunnen. In de huisartsenpraktijk zijn deze fysieke consultaties ook erg veilig geregeld. Er is een aparte ingang voor personen met symptomen van Covid-19, je kan er voldoende afstand houden en je handen ontsmetten. Ik

heb dan ook geen angst om bij de eerstelijnszorgverleners langs te gaan.”

Annelien Maurissen - 30 jaar - ziekte van Bechterew en chronisch pijnpatiënt

“Wanneer er meer beschermingsmaterialen beschikbaar zouden zijn voor de hulpverleners zou dit mijn angst om besmet te geraken, verminderen. De zorgkundigen krijgen een aantal beschermingsmaterialen maar dit is vaak te weinig om te gebruiken bij de verschillende patiënten waar ze dagelijks langs gaan. Ik merk ook dat ze vaak geen handgel bij hebben terwijl dit toch erg belangrijk is. Ik zorg er daarom voor dat ik zelf voldoende in huis heb. Doordat deze personen met veel mensen in contact komen, heb ik angst om zelf besmet te geraken.”

Tinne Croisiau - 55 jaar - chronisch pijnpatiënt

Een aantal patiënten merkt ook veranderingen in de kwaliteit van zorg die nog geboden wordt tijdens deze tweede coronagolf.

“De zorg op maat is sterk achteruit gegaan bij de thuishulp door de coronamaatregelen. De zorgkundigen kunnen bijvoorbeeld zelf kiezen of ze nog iemand in de auto meenemen om te gaan winkelen of niet. Voor sommigen is dat mogelijk maar bij anderen niet.”

Tinne Croisiau - 55 jaar - chronisch pijnpatiënt

Toch zien we dat ook nu vooral patiënten zelf zorg uitstellen omdat ze angst hebben om besmet te worden.

“Mijn jaarlijkse controle bij de tandarts werd tijdens de eerste golf uitgesteld omdat de minder mobiele centrale niet reed waardoor ik er niet geraakte. Nu stel ik deze zelf uit omdat ik ook risicopatiënt ben en mijn contacten probeer te beperken. Ook de financiële impact zorgt ervoor dat ik nog even wacht met het tandartsbezoek.”

Tinne Croisiau - 55 jaar - chronisch pijnpatiënt



Ten slotte wachten patiënten tijdens deze tweede coronagolf ook bang af of hun geplande operatie nog zal kunnen plaatsvinden of wanneer ze resultaten kunnen verwachten van een belangrijke test.

“Omwille van plas- en stoelgangincontinentie ging ik in maart op consultatie in het ziekenhuis. Op dat moment was de situatie ernstig. Ik kreeg de boodschap dat ik een paar dagen later gecontacteerd zou worden om een datum vast te leggen voor onderzoeken. Ik ben nooit gecontacteerd geweest en nam uiteindelijk zelf herhaaldelijk contact op met het ziekenhuis. Ik kreeg te horen dat er geen enkel onderzoek meer plaatsvond omwille van corona. Uiteindelijk heb ik 2 onderzoeken kunnen laten doen in augustus en september, op aandringen van mijn arts. Uit die onderzoeken bleek dat mijn sluitspier niet goed meer functioneert en hiervoor is op 15 oktober een sacrale zenuwstimulator geplaatst. Ik ben blij dat mijn arts aandrang om die onderzoeken te laten doen, anders was ik nu misschien nog altijd niet verder geholpen. De stimulator die geplaatst werd is wel maar tijdelijk en zal terug verwijderd moeten worden. Of ik een definitieve stimulator krijg, zal afhangen van een goedkeuring van het RIZIV en of deze zorg niet opnieuw wordt uitgesteld. Ik vrees dat dit wel eens lang zou kunnen duren en daar kijk ik tegenop. Zonder deze stimulator is het bijna onmogelijk voor mij om bijvoorbeeld met de hond te gaan wandelen omwille van de ongemakken die ik dan ervaar. Of deze ingreep al dan niet kan plaatsvinden, heeft een grote impact op mijn leven.”

Lieve Viane - 63 jaar - CIB-Liga



“Heb ik steun aan het Neuromusculair Referentiecentrum (NMRC)? Eigenlijk niet, ik hoor al sinds juni niets meer en uiteraard weet ik dat die mensen het nu wel ongelooflijk druk hebben met Covid. Maar onzekerheid en wachten op iets dat misschien nog maanden kan achterwege blijven weegt door. Voel ik mij in de steek gelaten? Misschien wel. Kan een regering daar iets aan doen? Nee. Kan het NMRC daar iets aan doen? Nee. Maar patiënten op de hoogte houden, zou eigenlijk wel een bitter minimum kunnen zijn: loopt de DNA test nog, zijn er vooruitzichten, welke stappen kan ik als patiënt al nemen... Tja ik ben wel patiënt maar met een onbekende aandoening en daarom val ik tussen de symbolische kade en de wal.”

Erwin Van Straeten - 64 jaar - Neuromusculaire aandoening

4 Conclusie

Uit de poll blijkt dat 19% van de afspraken in het ziekenhuis en 17% van de afspraken bij een zorgverlener uit de eerst lijn nog steeds worden uitgesteld door de patiënt zelf. 13% van de afspraken wordt zowel in het ziekenhuis als in de eerste lijn door de zorgverlener uitgesteld. Enkel de cijfers uit het ziekenhuis kunnen we vergelijken met deze van onze vorige bevraging in september. Daaruit blijkt dat er een stijging is van het aandeel uitgestelde zorg in het ziekenhuis, namelijk van 24% (n=21) naar 32% (n=45). Die stijging wordt vooral veroorzaakt doordat patiënten in oktober en november meer zorg uitstelden.

De getuigenissen die het Vlaams Patiëntenplatform ontving, tonen hoe mensen de afgelopen maanden tijdens de coronacrisis ervaren. Ze illustreren ook hoe dit een impact heeft (had) op hun zorg. Zo blijkt dat zowel patiënten als zorgverleners momenteel minder zorg uitstellen dan tijdens de eerste coronagolf in maart-april. De zorg die plaatsvindt, voelt voor de ene patiënt erg veilig aan en voor de ander zouden er meer beschermingsmaatregelen voorzien mogen worden. Een aantal patiënten merkt ook veranderingen in de kwaliteit van zorg die nog geboden wordt tijdens deze tweede coronagolf. Toch zien we dat ook nu vooral patiënten zelf zorg uitstellen omdat ze angst hebben om besmet te worden. Ten slotte wachten patiënten tijdens deze tweede coronagolf ook bang af of hun geplande operatie nog zal kunnen doorgaan of wanneer ze resultaten kunnen verwachten van een belangrijke test.

Meer getuigenissen van patiënten over uitgestelde zorg kan u lezen op [onze website](#).



Afbeeldingen: Freepik