



RAPPORT

Zorgverlener, neem jij mij serieus?

De onderbehandeling van somatische klachten bij mensen met een psychische kwetsbaarheid.



UilenSpiegel

INLEIDING

De levensverwachting van mensen met een psychiatrische problematiek ligt in vergelijking met de algemene bevolking 10-25 jaar lager volgens de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO, 2021). Psychofarmaca en hun bijwerkingen spelen hier een rol in, maar zeker ook de onderbehandeling van lichamelijke klachten bij deze groep patiënten. Begin 2021 bracht het Federaal Kenniscentrum een rapport uit dat de onderbehandeling van deze klachten in een psychiatrische setting aanklaagde (Jespers et al., 2021).

Als patiëntenorganisatie willen we beleidsmakers en alle spelers binnen de geestelijke gezondheidszorg wijzen op deze problematiek en aandringen op een concreet actieplan.

In dit rapport benoemen we daarom de oorzaken van deze onderbehandeling en schuiven we actiepunten naar voor om ze aan te pakken. Daarnaast leggen we extra focus op de groep patiënten die zowel een chronisch fysieke aandoening én een psychische kwetsbaarheid hebben en hoe zij op alle vlakken uit de boot vallen. Tot slot werden citaten uit verschillende door ons afgenomen diepte-interviews toegevoegd om te duiden hoe verregaand de gevolgen van deze onderbehandeling kunnen zijn. Het gaat om mensen met een psychische kwetsbaarheid en hun ervaringen tijdens en na een opname in de psychiatrie, beschut wonen of na een ambulantly verkregen psychiatrische diagnose. Er werd ook een huisarts verbonden aan een psychiatrisch ziekenhuis geïnterviewd.

Als patiëntenvereniging worden we heel vaak benaderd met verhalen rond het gebrek aan somatische zorg bij mensen met een psychische kwetsbaarheid. Het is een thema dat enorm sterk leeft bij onze achterban. We namen 8 diepte-interviews af en organiseerden een focusgroep rond het thema met 8 nieuwe deelnemers.

Dit dossier heeft niet de intentie wetenschappelijk volkomen representatief te zijn. Het is bedoeld als een signaal en werkinstrument over een wijdverspreid probleem, waarover we met alle betrokken actoren in dialoog willen gaan om de zorg voor deze doelgroep te verbeteren. De wetenschappelijke literatuur rond dit thema is relatief beperkt. We doen dus graag een oproep tot meer onderzoek.

UilenSpiegel vzw en Lynn De Pelsmaeker, 2021

Meer info op www.uilenspiegel.net/somatische-zorg of via Lynn De Pelsmaeker (lynn@uilenspiegel.net)

1. STIGMA BIJ ZORGVERLENERS

'Ik begeleidde een man die een foto moest laten maken voor een vermoedelijke liesbreuk. Plots doken 4 kloeke mannen op. Ze hadden in het dossier gezien dat meneer vanuit een psychiatrisch ziekenhuis kwam en verwachtten blijkbaar grote problemen.'

Mensen met een psychische kwetsbaarheid krijgen niet dezelfde kwaliteitsvolle zorg als de algemene populatie door gebrek aan toegang, stigma en discriminatie. Zowel in onze interviews als in het rapport van het KCE kwam deze discriminatie zeer duidelijk naar voor. Patiënten geven aan niet gehoord te worden of niet ernstig te worden genomen als ze lichamelijke klachten melden (Nash, 2013; Jespers et al., 2021).

'Door mijn psychische kwetsbaarheid wordt mijn stem niet serieus genomen door artsen. Ik meldde hen op spoed dat ik allergisch ben voor ontstekingsremmers, maar ze gaven ze toch via een infuus. Het resultaat was een inwendige bloeding.'

'Ik meldde me op de dienst spoedgevallen met een automutilatiewonde die gehecht diende te worden. Ik kreeg geen verdoving, zelfs niet toen ik erom vroeg. Ze vonden dat als ik de pijn van het zelf krassen of snijden kon verdragen, ik de pijn van het hechten zonder verdoving ook maar moest aankunnen. Ik wou dat ik hierin een alleenstaand geval was, maar je zou schrikken als je weet hoe vaak dit voorkomt.'

Ook hulpverleners geven aan stigmatisering en vooroordelen van andere gezondheidswerkers te ervaren. Ze moeten geregeld vechten of pleiten om de correcte somatische zorg voor hun patiënten te bekomen (Jespers et al., 2021).

'Als huisarts ervaar ik het stigma dat op mensen met een psychische kwetsbaarheid rust voor 300%. In vergelijking met mijn vroegere reguliere huisartsenpraktijk, moet ik nu vanuit het psychiatrisch ziekenhuis 3x zo hard mijn best doen om een patiënt door te verwijzen. Ik geef een gedetailleerde doorverwijzingsbrief mee, contacteer de specialist soms op voorhand en probeer een mantelzorg of begeleider mee te sturen. Vaak loopt het dan nog mis'. - Huisarts verbonden aan een psychiatrisch ziekenhuis.

'Ik moest een patiënt 3x terug naar spoed sturen voor ze eindelijk een scan afnamen en mijn vermoeden van een galblaasontsteking bevestigd werd. Iets wat onbehandeld dodelijk kan zijn'. - Huisarts verbonden aan een psychiatrisch ziekenhuis.

'Geregeld worden somatische klachten niet serieus genomen. Het komt zo vaak voor dat er zelfs een term voor bestaat: diagnostic overshadowing. Epilepsie-aanvallen worden als komedie afgeschreven. Een jonge vrouw die psychotisch was, bleek uiteindelijk eierstokkanker te hebben. De uitzaaiingen in de hersenen veroorzaakten de psychotische klachten'. - Huisarts verbonden aan een psychiatrisch ziekenhuis.

'Soms kunnen onze patiënten hun lichamelijke klachten niet voldoende uiten. De omschrijving van 'een slang onder de huid' blijkt dan een huidprobleem met felle jeuk te zijn. Een jongeman gaf altijd aan geen pijn te hebben, terwijl non-verbale cues duidelijk maakten dat dit wel het geval was'. - Huisarts verbonden aan een psychiatrisch ziekenhuis.

De literatuur en het KCE-rapport melden dat zorgverleners zich vaak ongemakkelijk voelen ten opzichte van een psychiatrische patiënt omdat ze weinig kennis hebben over psychiatrische ziektebeelden en daardoor geen zicht hebben op de capaciteiten van die patiënt (Van Boekel et al., 2014; Chow et al., 2007; Riffel & Chen, 2020). Bijscholingen, informatiecampagnes en de opleidingen van somatische en psychiatrische zorgverleners minder gescheiden houden, zouden deze vooroordelen (deels) kunnen wegwerken (Jespers et al., 2021).

Concrete actiepunten

- Themadagen in zorggerelateerde opleidingen en informatiecampagnes voor zorgverleners in het werkveld rond stigma en de gevolgen hiervan. Onder andere misdiagnoses, medisch trauma, geen (correcte) behandeling,... moeten aan bod komen. Hierbij dient gefocust te worden op plaatsen met veel stigma, bijvoorbeeld bij de diensten spoedgevallen.
- Iemand met een psychische kwetsbaarheid die zijn lichamelijke symptomen verbaal niet, onbetrouwbaar of moeilijk kan uiten, benaderen zoals iemand met dementie: lees non-verbale signalen en maak gebruik van meetinstrumenten zoals bijvoorbeeld de 'Pain Assessment in Impaired Cognition' of PAIC15 (Kunz et al., 2019). Vertrouw op de input van naasten of zorgverleners die de patiënt kennen en aangeven dat er iets mis is.
- Opleidingen aanpassen om dualiteit in de zorg weg te werken. Studenten van elke zorgopleiding moeten ervaring opdoen met zowel somatische als psychische problematieken.
- Ervaringsdeskundigen betrekken bij het uitwerken van campagnes, projecten, opleidingsonderdelen, verder onderzoek en beleid.
- In de visietekst van afdelingen en/of ziekenhuizen benoemen dat somatische klachten serieus worden genomen.

2. TOEGANG TOT ZORG

Naast het stigma en de vooroordelen onder zorgverleners is de toegang tot somatische zorg ook bemoeilijkt door de vaak beperkte financiën van deze patiënten. Het derdebetalerssysteem is niet verplicht voor specialisten en tandartsen. Dit creëert een grote financiële drempel waardoor zorg gevaarlijk lang wordt uitgesteld.

Daarnaast hebben veel psychiatrische patiënten een bewindvoerder. Vaak leeft bij hen de indruk dat ze de medische onkosten van hun wekelijks leefgeld moeten betalen. Het alternatief is je financiële kwetsbaarheid telkens opnieuw uitleggen en hopen dat je verzoek om de factuur aan de bewindvoerder te bezorgen, gehoord wordt. Wie dit niet durft of de geldproblemen niet wil tonen, gaat gewoon niet naar de specialist of tandarts.

Patiënten met een ernstige psychiatrische problematiek hebben momenteel niet dezelfde financiële tegemoetkomingen als mensen met een chronisch fysieke aandoening.

Een wetsvoorstel van CD&V-kamerlid Els Van Hoof (CD&V, 2021) probeert hier verandering in te brengen door het recht op het statuut en het forfait chronisch zieken uit te breiden. Hierdoor kan men onder meer in aanmerking komen voor een lager plafond voor de maximumfactuur en het recht op het derdebetalerssysteem.

Specialisten zien het meestal niet zitten om op consultatie te gaan bij psychiatrische patiënten die de afdeling niet kunnen verlaten, zelfs als deze afdeling zich in hetzelfde ziekenhuis bevindt. Ze wijzen hiervoor naar de administratieve rompslomp en tijdsgebrek door een te hoge werkdruk. De door het KCE geïnterviewde teams beschreven de aanvraagprocedure voor somatische zorg als zwaar en tijdrovend en de wachttijd voor hun patiënten als onaanvaardbaar lang. Ze hebben ook de indruk dat als op de dienst spoedgevallen een patiënt als 'psychiatrisch' gezien wordt, ze zonder onderzoek naar de afdeling psychiatrie worden gestuurd. Zelfs als er duidelijk somatische zorg aangewezen is (Jespers et al., 2021).

'Mijn somatische aandoening valt onder geen enkel specialisme in ons huidig ziekenhuissysteem. Vorig jaar was mijn pijn niet onder controle en kon ik hierdoor niet meer slapen of eten. Ik was totaal verzwakt en kon niet meer uit bed. Het ziekenhuis wist niet waar ze moesten opnemen want de pijnkliniek heeft enkel een dagziekenhuis. Men wou me dan maar in de psychiatrie steken zonder dat daar enige reden toe was. Naar mijn protest werd niet geluisterd, maar naar de weigering van de psychiaters wel. Uiteindelijk kreeg ik niet de tijd om voldoende te herstellen en werd heel zwak zonder enige nazorg naar huis gestuurd.'

UilenSpiegel pleit voor het verplicht toepassen van het derdebetalerssysteem bij huisartsen, specialisten en tandartsen, een betere bekendheid van facturatie aan bewindvoerders en een betere terugbetaling van psychofarmaca en psychologische consulten. Het KCE-rapport zet ook in op teleconsultaties (Jespers et al., 2021). Als patiëntenvereniging stellen wij ons echter de vraag of deze een vol-

waardig alternatief zijn voor een face-to-face consult. Voor ons is dit eerder een noodoplossing die mogelijk moet zijn als de patiënt hier zelf om vraagt en niet het standaardantwoord omdat een arts geen zin of tijd heeft zich te verplaatsen van afdeling.

Verder zou de overheid een stimulans moeten voorzien om somatische zorgverleners meer te laten openstaan voor psychiatrische patiënten. Onderzoek naar het onterecht of te snel doorverwijzen van patiënten naar de psychiatrie zou kunnen bijdragen aan een grotere bewustwording omtrent dit probleem.

'De huisarts die verbonden was aan het psychiatrisch ziekenhuis werd dokter Dafalgan genoemd. Voor eender welk symptoom was zijn oplossing, je raadt het al, een Dafalgan. Pas toen mijn rug volledig geblokkeerd zat, kreeg ik een doorverwijzing naar de specialist. Het bleek om een zeer ernstig probleem te gaan die dringend geopereerd moest worden. De neurochirurg was razend dat ze me niet eerder hadden doorverwezen.'

'Suikerziekte en schildklierproblemen worden heel vaak niet of heel laat opgemerkt bij deze doelgroep. Ook tand- en oogproblemen krijgen zelden de nodige zorg.'

Concrete actiepunten

- Elke patiënt krijgt een individueel behandel- en nazorgplan met zowel een somatisch als psychiatrisch luik. Bij opname gebeurt een volledige lichamelijke check-up en overweegt men preventieve onderzoeken. Het nazicht van zicht, gehoor en gebit mag, indien relevant, niet vergeten worden. Alles gebeurt in overleg met de patiënt en met respect voor de patiëntenrechten.
- Procedure voor toegang tot somatische medicatie, bijvoorbeeld pijnstilling, medicatie tegen misselijkheid of diarree,... vereenvoudigen zodat deze medicatie binnen het half uur kan worden toegediend.
- Meer bekendheid rond bewindvoering binnen de zorgsector. Het afgeven van de gegevens van de bewindvoerder zou voldoende moeten zijn om de factuur daar te laten bezorgen. Patiënten moeten hun financiële situatie niet langer uitleggen of verantwoorden.
- Financiële tegemoetkomingen voor psychisch en fysisch chronisch zieken gelijk trekken (cfr. Wetsvoorstel Els Van Hoof).
- Het verplicht toepassen van het derdebetalersstelsel bij huisartsen, specialisten en tandartsen.
- Het uitwerken van een betere terugbetaling van psychofarmaca en psychologische consulten.
- Het gebruik van één globaal dossiersysteem in plaats van de vele die nu naast elkaar bestaan zodat informatie van patiënten zonder huisarts vindbaar is.

Ook de patiënt heeft toegang tot dit dossier. In tegenstelling tot de somatische, zijn psychiatrische verslagen momenteel niet altijd zichtbaar voor de patiënt op, bijvoorbeeld, NexuzHealth.

- Procedure om somatische consulten aan te vragen minder complex maken en wachttijd inkorten.
- Patiënten met een psychische kwetsbaarheid die somatische zorg nodig hebben, mogen door de dienst spoedgevallen niet 'gedumpt' worden in de psychiatrie. Hetzelfde geldt voor chronisch zieken omdat ziekenhuisdirecties enkel acute problematieken op somatische afdelingen willen. Deze tendensen dienen in kaart gebracht te worden en bestraft.
- Stimulans om specialisten meer te doen openstaan voor psychiatrische patiënten.
- Aanwezigheid van of samenwerking met een medisch centrum dat snelle toegang tot radiologisch onderzoek en specialistische disciplines garandeert vanuit een psychiatrische opname.

3. GEBREK AAN KENNIS BIJ PSYCHIATRISCH PERSONEEL

De psychiatrische teams geven van hun kant toe dat hun kennis van de somatische geneeskunde niet optimaal is en opgefrist zou moeten worden. Psychiaters en verpleegkundigen specialiseren zich al vroeg in hun opleidingstraject waardoor hun kennis en praktijkvaardigheden erg ver zitten (Jespers et al., 2021).

'Ik had een ontstoken wonde op mijn onderbeen. De verpleging van beschut wonen verzorgde dit eerst, maar het werd steeds erger. De huisarts van het psychiatrisch ziekenhuis schreef een zalfje voor. Na een aantal weken aanmodderen kwam ik eindelijk bij de specialist en bleek het om wondroos te gaan. Er was bijna een amputatie nodig omdat men zo lang had gewacht.'

'Midden in de nacht merkte ik dat ik halfzijdig verlamd was en enkel nog kon brabbelen. 's Morgens werd de verpleging van beschut wonen gebeld, maar die kwamen pas na hun ochtendvergadering. Ze herkenden de symptomen van een beroerte totaal niet. Mijn medebewoner verwittigde ook de coördinator van mijn vrijwilligerswerk. Zij, zonder medische scholing, had wel meteen door dat het ernstig was en belde een ambulance. Uiteindelijk verstreek bijna 9u voordat ik adequate hulp kreeg. Het is een wonder dat ik er amper restverschijnselen aan heb overgehouden.'

'Mijn huisgenoot van beschut wonen had tijdens het klussen in zijn hand geboord. Ik belde naar de begeleiding, maar de enige die op zaterdag dienst had, was op huisbezoek waardoor de GSM uit stond. Ook tussen de huisbezoeken werd de gsm niet gecheckt, waardoor we pas na 4u hulp te pakken kregen. Wij worden zeer afhankelijk gemaakt van de begeleiding, waardoor het zelfs nooit in me opkwam zelf een ambulance te bellen.'

Concrete actiepunten

- Heropfrissingscursussen somatische kennis voor psychiatrisch personeel.
- Meer aandacht voor de fysische bijwerkingen van psychofarmaca. Patiënten moeten hierover voldoende geïnformeerd worden opdat ze een overwogen behandelkeuze kunnen maken. Artsen moeten nauwgezet de bijwerkingen opvolgen en niet wachten tot een secundaire aandoening zich ontwikkeld heeft. Daarnaast moeten ze oog hebben voor de effecten op de levenskwaliteit, bijvoorbeeld de seksualiteitsbeleving. Een opname mag niet gestopt worden omdat een patiënt verkiest bepaalde psychofarmaca niet te nemen.

4. FINANCIERING

Momenteel hebben huisartsen geen nomenclatuur om in een psychiatrische setting te werken. Hun loon wordt ofwel voorzien door samengelegde stukjes honoraria van de psychiaters of ze werken als zelfstandige en zijn door het RIZIV beperkt in het aantal consultaties (maximaal 2 per maand en 12 per jaar). Beide systemen voorzien enkel in de consultaties en niet in het bijhouden van een medisch dossier, teamoverleg, zorgcontinuïteit, samenwerking met externe eerste lijnszorg en/of ziekenhuisspecialisten en gezondheidspreventie (Jespers et al., 2021).

Het aantal toegestane consultaties voor somatische specialisten is beperkt en de verloning ligt lager. Er zijn vaak logistieke problemen om de verplaatsing van de patiënt te regelen en het personeelstekort maakt dat verpleegkundige teams deze somatische zorg niet kunnen opnemen. De verpleegkundigen geven in de interviews met het federaal kenniscentrum ook aan dat hun salarissen niet aantrekkelijk genoeg zijn om hooggekwalificeerde verpleegkundigen aan te spreken. Ook bijkomende middelen zouden welkom zijn om meer niet-psychiatrisch personeel te kunnen betalen, zoals kinesitherapeuten, diëtisten, opvoedkundigen, beweegcoaches... De aanwezigheid van personen met een niet-psychiatrische opleiding in het team verbetert niet alleen de somatische zorg voor de patiënt, maar ook de kennis van het voltallige personeel (Jespers et al., 2021).

UilenSpiegel sluit zich aan bij de conclusies van het KCE-rapport. De huisarts moet een statuut krijgen binnen psychiatrische ziekenhuizen waarbij ook compensatie is voorzien voor alle hierboven genoemde taken naast de consultaties an sich. De beperking op somatische consultaties in de psychiatrische ziekenhuizen en PAAZ-afdelingen moet opgegeven worden en er moet financiering voorzien worden voor verplaatsingskosten van patiënten, meer verpleegkundig personeel om somatische zorg op te nemen en de aanwerving van niet-psychiatrisch personeel.

Concrete actiepunten:

- Financiering aanpassen: nomenclatuur voor huisartsen in psychiatrische ziekenhuizen met oog voor alle extra taken naast de consultaties zelf, extra financiële middelen voor somatische zorg in psychiatrische settings (bijvoorbeeld voor vervoer naar consultaties, extra personeel, aanwerven van paramedici en meer), verloning van somatische specialisten aantrekkelijker maken voor patiënten die meer tijd vergen,...
- Beperking op het aantal somatische consultaties in psychiatrische ziekenhuizen en PAAZ-afdelingen opgeven.
- Aanwerven van casemanagers die de somatische zorg coördineren en de communicatie tussen alle zorgverleners in goede banen leiden.

5. CHRONISCH FYSIEK ZIEK

Ook wie chronisch fysiek ziek is, komt soms in aanraking met de geestelijke gezondheidszorg: een intens rouwproces na een ongeneeslijke diagnose, een stemmingsstoornis omdat een diagnose na jaren zoeken uitblijft, bepaalde somatische aandoeningen die ook psychiatrische symptomen veroorzaken, zoals bijvoorbeeld huntington, parkinson...

Toch ziet de medische wereld fysieke symptomen vaak als gevolg van de psychische problematiek, terwijl het in deze context net omgekeerd is (Jones, 2008). Hierdoor botst ook deze groep op het stigma dat met psychisch kwetsbaar zijn samenhangt en worden symptomen vaak genegeerd en/of onderbehandeld. Het gevolg is dat veel mensen met een fysieke aandoening geen psychische ondersteuning durven vragen omdat ze vrezen dat het fysieke luik weggevuurd wordt.

'Vanaf mijn 11 jaar kampte ik met somatische symptomen, pas op mijn 39ste kreeg ik een diagnose. Het bleek om een ongeneeslijke, genetische bindweefselziekte te gaan. De pijn en vermoeidheid werd nooit serieus genomen en als het gevolg van stress gezien. Ik begon dit op den duur zelf te geloven en stopte met zoeken naar een diagnose. Het idee om pijnmedicatie te vragen kwam zelfs niet in mij op, aangezien het toch maar stress was. Door deze laattijdige diagnose waren veel symptomen ernstiger dan indien er tijdig zou zijn ingegrepen. Ook wist ik voor mijn zwangerschappen niet dat mijn kinderen 50% kans hadden om ook ziek te zijn. Het is nu bang afwachten om te zien of dit het geval is.'

'Bij eetstoornissen worden lichamelijke klachten nog meer geminimaliseerd. Er hangt soms zelfs een vleugje 'eigen schuld' aan. Op de afdeling werd ik verplicht alle maaltijden op te eten, ongeacht welke klachten ik daardoor kreeg. Jaren later bleek ik aan verschillende voedselintoleranties en maagverlamming te lijden. Het geforceerd eten was dus het slechtste dat ik kon doen voor mijn lichaam.'

Psychiatrische settings zijn vaak niet op chronisch zieken voorzien. Vele afdelingen of therapielokalen bevinden zich in oude en dus ontoegankelijke gebouwen. Aangepast sanitair is een zeldzaamheid en materiaal om de nodige zorg te verlenen, is afwezig. Bijvoorbeeld een tillift, transferlaken, hoog-laagbed...

Daarnaast kampen verpleegkundige teams met personeelstekorten of het on-evenwichtig verdeeld zijn over high en low risk afdelingen, waardoor hun gewone werking in het gedrang komt, laat staan dat ze er somatische zorg nog kunnen bij nemen.

'De thuisverpleging komt mij twee keer per week helpen om te douchen. Tijdens mijn opname vroeg ik dit dus aan de verpleging. Ze zagen dit absoluut niet zitten en dat was tijdens het douchen duidelijk merkbaar. Regelmatig ging mijn douchemoment niet door wegens te druk.'

Ook het therapieprogramma is totaal niet aangepast aan deze patiëntengroep. Hoewel veel settings claimen met een individueel therapieschema te werken, wordt er in praktijk een vastgelegde planning opgelegd. Meestal bestaat de helft van dit schema uit sport, wandelen en kooktherapie. Therapieën die voor chronisch zieken vaak niet haalbaar zijn of heel veel energie kosten die liever anders besteed wordt. Patiënten worden gepusht om deze therapieën toch mee te doen, want 'uitzonderingen zouden een negatieve impact kunnen hebben op de rest van de groep'. Wie voldoende op zijn strepen durft staan, krijgt soms wel een vrijstelling. Een alternatief wordt dan niet voorzien, maar de factuur blijft op het eind van de maand wel hetzelfde.

'De toegang tot dagtherapie werd mij geweigerd omdat ik enkel halve dagen aan kon. Voltijds meedoen werd verplicht, ondanks dat de helft van de therapieën voor mij fysiek niet mogelijk was.'

'Individuele aanpassingen werden zelden toegestaan, zelfs niet als er een medische noodzaak voor was. Enkel de patiënten die mondig genoeg waren en op hun strepen durfden staan, kregen soms een uitzondering. Voor veel mensen met een psychische kwetsbaarheid is dit gevecht te belastend of energieslopend.'

In Vlaanderen is er momenteel één afdeling die zich specialiseert in de combinatie van fysiek ziek en psychisch kwetsbaar zijn, buiten psychogeriatricie gerekend. In sommige ziekenhuizen speelt men met dit idee of zijn de voorbereidingen lopende. Men zou denken dat deze doelgroep hier wel een aangepast therapieprogramma krijgt, maar dit blijkt niet zo te zijn. Er wordt een erg vol standaard behandelingschema gehanteerd, ongeacht of de therapie relevant is voor die specifieke patiënt. Alles is groepstherapie, zelfs individuele kinesithérapie is niet mogelijk. Iets wat de meeste chronisch zieken thuis wel krijgen.

Chronisch zieken worden met andere woorden als één pot nat beschouwd die allemaal op dezelfde manier benaderd moeten worden. Nochtans zijn de verschillen tussen chronische patiënten, zelfs met dezelfde aandoening, groot. Vaak bevinden ze zich in verschillende fasen van hun rouwverwerking na hun diagnose. De ene moet gemotiveerd worden en de ander juist afgeremd. De ene piekert veel en de ander lacht zijn problemen weg.

Geïnterviewde ex-patiënten geven aan dat ook hier de somatische kennis van het personeel zeer gebrekkig is. Ze kennen de ziektebeelden en de gevolgen ervan niet voldoende. Er is geen overleg met het somatische behandelteam, zelfs niet met de huisarts, voor of tijdens de opname.

De huidige aanpak en het gebrek aan kennis van het personeel heeft vergaande gevolgen, want meerdere ex-patiënten zagen een interview niet zitten. Ze vonden hun tijd op de afdeling zo traumatiserend dat ze er nooit meer over wilden spreken.

Daarnaast hoorden we wel enkele positieve signalen. Sommige patiënten gaven aan dat dit de eerste afdeling was waar hun symptomen serieus genomen werden en er wél werk werd gemaakt van de nodige lichamelijke onderzoeken in tegenstelling tot andere psychiatrische afdelingen. Het personeel was begripvol naar de fysieke beperkingen toe en had oog voor de patiënt als persoon. Hoewel niemand aangaf fysiek verbeterd te zijn na hun opname, was het geloofd worden een belangrijke stap in het ziekteproces.

Een geïnterviewde gaf aan dat de afdeling beseft dat ze nog in een beginfase staat om een helpend traject voor chronisch zieken uit te werken. Hun bereidheid zou groot zijn om te leren en ze staan open voor feedback van ervaringsdeskundigen. Wij kunnen dit als patiëntenvereniging alleen maar toejuichen en hopen op het structureel betrekken van patiëntenexperten in het verbeteren van de afdeling.

‘Door mijn fysieke aandoening krijg ik regelmatig een krampaanval over mijn volledige lichaam. Deze kan enkel gestopt worden door Voltaren in te spuiten. Tijdens mijn opname op een psychiatrische afdeling werden de instructies van mijn neuroloog en pijnarts niet gevolgd, omdat ‘hun visie op medicatie anders was’. Het gevolg was dat ik uren volledig verkrampde en compleet uitgeput was. Pas na enkele zware aanvallen en stevig op tafel kloppen bij de psychiater, kwam hier verandering in.’

Het gebrek aan kennis zorgt regelmatig voor foutieve diagnoses. Het rouwproces dat vele chronisch zieken logischerwijs doormaken wordt onnodig als stemmingsstoornis bestempeld (Keirse, 2017). Somatische symptomen worden soms onterecht als een uiting van een psychiatrische problematiek gezien (Jones, 2008). Wie een misdiagnose krijgt, heeft geen toegang tot de correcte zorg waardoor symptomen soms jarenlang verergeren. Een foutief label zorgt dat er vaak niet meer verder gezocht wordt naar wat er echt gaande is en gaat, indien het een psychiatrisch etiket is, gepaard met de reeds beschreven vooroordelen.

‘Bepaalde fysieke symptomen konden mijn specialisten niet goed plaatsen. De psychiater had zich in een eerste verslag afgevraagd of het om een conversiestoornis kon gaan. Uiteindelijk werd toch een lichamelijke oorzaak voor mijn klachten gevonden en werd geen enkele psychiatrische diagnose weerhouden. Desondanks bleef conversiestoornis in mijn dossier staan met als gevolg dat artsen die me niet kennen, mijn klachten niet serieus nemen.’

'Ik was opgenomen voor een postnatale depressie. Achteraf bleek dit een foute diagnose te zijn en waren de pijn en uitputting gelinkt aan mijn somatische aandoening. Intussen had ik wel een psychiatrische stempel gekregen, waardoor mijn lichamelijke klachten vaak niet ernstig genomen werden/worden.'

'Mijn ziekte gaat gepaard met goede en slechte dagen. Dit fenomeen is blijkbaar onbekend bij de psychiatrische verpleging. Zij zagen het schommelende karakter van wat ik fysiek kon als aandacht zoeken en gaven me daardoor de diagnose borderline. Op geen enkel moment hebben ze me hierover aangesproken of vragen gesteld. Ook deze diagnose werd me niet meegedeeld. Ik ontdekte dit alles pas achteraf in de verslagen. Krijg het dan nog maar eens uit je dossier geschraapt.'

Toegang tot geneesmiddelen die voor de hospitalisatie ambulant werden voorgeschreven, vormt vaak een probleem. Geneesmiddelen moeten immers in het formularium van het ziekenhuis zijn opgenomen. Als dit niet het geval is, worden ze vervangen door iets dat zo dicht mogelijk in de buurt komt, vaak zonder overleg met de oorspronkelijke voorschrijver (Jespers et al., 2021). Alternatieve medicatie is niet altijd voldoende werkend voor somatische aandoeningen of ze gaat gepaard met extra bijwerkingen. Vaak werd er lang gezocht naar het juist geneesmiddel en deze balans komt dan door administratieve hindernissen bij een opname in gevaar. Sommige patiënten zeggen ook dat zij niet op de hoogte werden gebracht wanneer hun medicatie werd veranderd (Jespers et al., 2021).

Zelfmedicatie is niet toegestaan in een psychiatrische setting en procedures om een gewone pijnstiller te verkrijgen zijn lang en complex, aangezien de psychiater elk geneesmiddel dat wordt toegediend moet goedkeuren. Het gebeurt dan ook niet zelden dat een patiënt urenlang moet wachten op pijnverlichting. Tot slot wordt ook alle thuismedicatie van patiënten in bewaring genomen wanneer zij worden opgenomen in het ziekenhuis. Patiënten vinden dit paternalistisch en weinig respectvol, zo meldt het KCE rapport (Jespers et al., 2021).

'Een medepatiënt was na een bad uitgegleden. Ze kon amper stappen van de pijn en vroeg om pijnmedicatie. Deze werd geweigerd omdat ze niet naar het verpleeglokaal kon gaan om haar ID-bandje dat rond haar pols zat te scannen. Hierdoor kon de verpleging de medicatie niet registreren, dus kreeg ze geen. Het bandje losknippen werd niet toegestaan. Pas na 4 dagen werden er foto's genomen en bleek ze een gebroken staartbeen en een zware hersenschudding te hebben.'

UilenSpiegel pleit voor aangepaste therapieschema's afgestemd op de fysieke mogelijkheden van de patiënt. Dit past volledig binnen de stroming van de herstelvisie waarbij men op basis van individuele behandelplannen werkt met de sterktes van het individu. Overleg met de betrokken somatische zorgverleners moet voor en tijdens de opname en bij ontslag. Het ontslag moet goed voorbereid zijn met de nodige zorg en ondersteuning op zowel fysiek als mentaal vlak, bijvoorbeeld in de vorm van thuiszorg, thuisverpleging, dagtherapie, mobiel team... Momenteel worden patiënten te snel en daardoor zonder voldoende omkadering naar huis gestuurd.

Zorgverleners moeten voldoende bewust worden gemaakt van levend verlies, het rouwproces dat gepaard gaat met chronisch ziek zijn (Keirse, 2017). Ook meer kennis van alle somatische aspecten en de dagdagelijkse gevolgen hiervan is nodig. De nodige paramedische disciplines moeten beschikbaar zijn, zoals kinesist, diëtist...

Concrete actiepunten

- Themadagen in zorggerelateerde opleidingen en informatiecampagnes voor zorgverleners in het werkveld rond chronisch ziek en psychisch kwetsbaar zijn, de specifieke noden die deze groep heeft en het rouwproces dat hiermee gepaard gaat.
- Ervaringsdeskundigen betrekken bij zorgtrajecten op afdelingen voor chronisch zieken met een psychische kwetsbaarheid.
- Individuele therapieprogramma's die aangepast zijn aan wat fysiek haalbaar is in alle psychiatrische settings. Patiënten mogen niet geweigerd worden omwille van een fysieke beperking.
- Het oprichten en/of verder uitwerken van kwaliteitsvolle, gespecialiseerde opnameafdelingen voor chronisch zieken met een psychische kwetsbaarheid met een multidisciplinaire aanpak van alle somatische en psychiatrische zorgverleners en een individuele aanpak. Betrek ervaringsdeskundigen hierin.
- Formularium herbekijken zodat voorgeschreven somatische medicatie niet aangepast moet worden.

6. MEDISCH TRAUMA

De medische wereld is zich zelden bewust dat ook zij trauma's kunnen veroorzaken. Hulpverleners worden geassocieerd met een situatie beter maken, niet erger. Een trauma hoeft niet altijd gepaard te gaan met extreme gebeurtenissen. Volgens Dr Gabor Maté volstaan pijnlijke ervaringen waarin je volkomen alleen en machteloos staat (Benazzo & Benazzo, 2021).

Het negeren van lichamelijke klachten omdat je een psychische kwetsbaarheid hebt of omdat standaardonderzoeken zonder afwijkingen terugkomen, voldoet ruimschoots aan deze definitie. Je wordt telkens zonder hulp weggestuurd, zelfs na een noodkreet. Je wordt niet geloofd of serieus genomen en soms is je leven hier zelfs door in gevaar. Een arts is hierdoor geen veilige hulpverlener meer, maar iemand die je machteloos en alleen doet voelen.

De prevalentie en impact van trauma veroorzaakt door het ontzeggen van medische zorg is slechts beperkt onderzocht. In België zijn momenteel geen cijfers beschikbaar, maar in een Amerikaanse studie geven 66% van de respondenten aan dit ooit ervaren te hebben (Smith, 2017).

'De gemene opmerkingen van artsen staan in mijn geheugen gegrift. Ze deden me geloven dat mijn symptomen niet echt waren, dat ik overdreef, kleinzerig was, komedie speelde of me maar moest vermannen. De gevolgen hiervan zijn verregaand. Je mijdt elke vorm van zorg, want ze willen toch niet helpen, tot je niet anders meer kan. Elk contact met een zorgverlener gaat sindsdien gepaard met angst en paniek, zelfs bij de goede hulpverleners. Ik zou met een schotwonde nog het gevoel hebben dat artsen niet willen helpen.'

Heel wat chronisch zieken of mensen met een psychische kwetsbaarheid dragen de gevolgen van het medisch trauma dat ze opliepen in hun zoektocht naar medische hulp. UilenSpiegel pleit voor een grotere bewustwording rond medisch trauma, onderzoek naar de prevalentie en gevolgen van ongelof en microaggressies van zorgverleners, aandacht voor dit thema in zorggerelateerde opleidingen en de nodige ondersteuning voor wie met dergelijk trauma kampt.

Concrete actiepunten

- Onderzoek naar de prevalentie en gevolgen van medisch trauma.

7. MELDPUNT, ONDERZOEK EN KLACHTENPROCEDURE

Momenteel is er in ons land, buiten het KCE-rapport, geen cijfermateriaal voorhanden over de wijdverspreidheid van de discriminatie in de toegang tot somatische zorg voor mensen met een psychische kwetsbaarheid (Jespers et al., 2021).

Daarnaast zijn de mogelijkheden die patiënten hebben om stappen te zetten erg versnipperd en afhankelijk van de context waarbinnen het probleem zich voordoet, bijvoorbeeld soms een interne ombudsdienst, externe ombudsdienst, beroepsvereniging zorgverlener...

Patiënten weten vaak niet waar ze terecht kunnen met hun klacht en hoe die procedure verloopt. Aangezien hun vertrouwen in het zorgsysteem geschonden is, stellen ze zich vaak vragen hoe objectief het beoordelen van dergelijke klacht verloopt door een ombudsdienst verbonden aan de voorziening zelf.

De stap naar de rechtbank is voor deze doelgroep zowel op energetisch als financieel vlak vaak te groot. Wie zowel met fysieke en psychische klachten kampt, heeft vaak de veerkracht niet om een jarenlang gevecht aan te gaan. De tijdsduur van een rechtszaak is veel te lang als men (dringend) somatische zorg nodig heeft. Er is dus nood aan een eenvoudig en onafhankelijk meldpunt die klachten rond deze problematiek behandelt voor alle mogelijke zorgcontexten. Niet alleen zouden individuele patiënten hierdoor hun recht op zorg verdedigd zien, het zou ook een bron aan informatie zijn om de structurele pijnpunten te identificeren en aan te pakken. De data van dit meldpunt kan voor wetenschappelijk onderzoek zeer nuttig zijn.

Tot slot zou dit meldpunt een aantal maatregelen moeten kunnen opleggen aan zorgverleners of voorzieningen, als bemiddeling faalt. Bij elke interview kwam het in de praktijk moeilijk afdwingbaar zijn van patiëntenrechten naar voor, waardoor foute praktijken jarenlang blijven aanslepen. UilenSpiegel is vragende partij voor de oprichting van een onafhankelijk meldpunt dat zowel bemiddeling, onderzoek en het afdwingen van patiëntenrechten in deze context ter harte neemt.

Concrete actiepunten

- Het oprichten van een meldpunt voor klachten rond deze problematiek. Dit aanspreekpunt omvat een eenvoudige klachtenprocedure, een ombudsfunctie en de mogelijkheid tot het opleggen van sancties aan zorgverleners.
- Het meldpunt houdt cijfermateriaal bij, voert en promoot onderzoek naar de wijdverspreidheid van deze discriminatie en de specifieke pijnpunten.

8. CONCLUSIE

De citaten uit de afgenomen diepte-interviews illustreren hoe schrijnend de problematiek van onbehandelde somatische klachten is. Anno 2021 kan dergelijke discriminatie niet langer. De gezondheidszorg mag niet afhangen van geluk. Geluk op begrip van de hulpverlener, of je bewindvoerder zijn job goed doet, of je mondig genoeg bent om te pleiten voor je noden, of je je rechten voldoende kent...

Momenteel hebben mensen met een psychische kwetsbaarheid, 10% van onze bevolking, onvoldoende toegang tot zorg (Sciensano, 2020). Dit is in strijd met de patiëntenrechten en de anti-discriminatiewetgeving. In het opvangen van de groep patiënten die herstellende zijn van COVID-19, waarvan een derde na 6 maanden neurologische en/of psychiatrische symptomen vertoont, zal deze discriminatie een groot probleem vormen (Taquet, 2021).

UilenSpiegel dringt daarom aan op een actieplan op alle betrokken niveaus (zorgopleidingen, hulpverleners, ziekenhuizen, geestelijke gezondheidszorg, politici...) zodat mensen met een psychische kwetsbaarheid eindelijk de zorg krijgen waar ze recht op hebben.

8. BIBLIOGRAFIE

Benazzo, Z., & Benazzo, M. (2021). *The Wisdom of Trauma* [Film]. United States: Science and Nonduality.

CD&V (2021). CD&V wil patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen financieel erkennen. <https://www.cdenv.be/actua/zorg-cdv-wil-patiënten-met-ernstige-psychiatrische-aandoeningen-financieel-erkennen/>

Chow, L. Y., Kam, W. K., & Leung, C. M. (2007). Attitudes of healthcare professionals towards psychiatric patients in a general hospital in Hong Kong. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 17(1), 3+

Jespers, V., Christiaens, W., Kohn, L., Savoye, I., & Mistiaen, P. (2021). Somatische zorg in een psychiatrische setting. Federaal Kenniscentrum voor de gezondheidszorg. https://kce.fgov.be/sites/default/files/atoms/files/KCE_338A_Psychosomatic_Synthese_0.pdf

Jones, S., Howard, L., & Thornicroft, G. (2008). 'Diagnostic overshadowing': Worse physical health care for people with mental illness [Editorial]. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118(3), 169–171.

Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet*. Tielt: Uitgeverij Lannoo.

Kunz, M., Waal, M., Achterberg, W., Gimenez-Llort, L., Lobbezoo, F., & Sampson, E. et al. (2019). The Pain Assessment in Impaired Cognition scale (PAIC15): A multi-disciplinary and international approach to develop and test a meta-tool for pain assessment in impaired cognition, especially dementia. *European Journal Of Pain*, 24(1), 192-208.

Nash, M. (2013). Diagnostic overshadowing: a potential barrier to physical health care for mental health service users. *Mental Health Practice*, 17(4), 22-26.

Riffel, T., & Chen, S. (2020). Stigma in Healthcare? Exploring the Knowledge, Attitudes, and Behavioural Responses of Healthcare Professionals and Students toward Individuals with Mental Illnesses. *Psychiatric Quarterly*, 91(4), 1103-1119. doi: 10.1007/s11126-020-09809-3

Sciensano. (2020). Meer dan 1 persoon op 10 lijdt aan een psychische stoornis. <https://www.sciensano.be/nl/pershoek/meer-dan-1-persoon-op-10-lijdt-aan-een-psychische-stoornis>

Smith, C. (2017). First, do no harm: institutional betrayal and trust in health care organizations. *Journal Of Multidisciplinary Healthcare*, Volume 10, 133-144.

Taquet, M., Geddes, J., Husain, M., Luciano, S., & Harrison, P. (2021). 6-month neurological and psychiatric outcomes in 236 379 survivors of COVID-19: a retrospective cohort study using electronic health records. *The Lancet Psychiatry*, 8(5), 416-427.

UPC Leuven (2021). Medisch Centrum. <https://www.upckuleuven.be/nl/medisch-centrum>

Van Boekel, L., Brouwers, E., van Weeghel, J., & Garretsen, H. (2014). Healthcare professionals' regard towards working with patients with substance use disorders: Comparison of primary care, general psychiatry and specialist addiction services. *Drug And Alcohol Dependence*, 134, 92-98.

World Health Organization. https://www.who.int/mental_health/management/info_sheet.pdf

APPENDIX: OVERZICHT ACTIEPUNTEN

Korte termijn

- Themadagen in zorggerelateerde opleidingen en informatiecampagnes voor zorgverleners in het werkveld rond stigma en de gevolgen hiervan. Onder andere misdiagnoses, medisch trauma, geen (correcte) behandeling,... moeten aan bod komen.
- Themadagen in zorggerelateerde opleidingen en informatiecampagnes voor zorgverleners in het werkveld rond chronisch ziek en psychisch kwetsbaar zijn, de specifieke noden die deze groep heeft en het rouwproces dat hiermee gepaard gaat.
- Ervaringsdeskundigen betrekken bij het uitwerken van campagnes, projecten, opleidingsonderdelen, verder onderzoek en beleid.
- Elke patiënt krijgt een individueel behandel- en nazorgplan met zowel een somatisch als psychiatrisch luik. Bij opname gebeurt een volledige lichamelijke check-up en overweegt men preventieve onderzoeken. Het nazicht van zicht, gehoor en gebit mag, indien relevant, niet vergeten worden. Alles gebeurt in overleg met de patiënt en met respect voor de patiëntenrechten.
- Meer aandacht voor de fysische bijwerkingen van psychofarmaca. Patiënten moeten hierover voldoende geïnformeerd worden opdat ze een overwogen behandelkeuze kunnen maken. Artsen moeten nauwgezet de bijwerkingen opvolgen en niet wachten tot een secundaire aandoening zich ontwikkeld heeft. Daarnaast moeten ze oog hebben voor de effecten op de levenskwaliteit, bijvoorbeeld de seksualiteitsbeleving. .
- Iemand met een psychische kwetsbaarheid die zijn lichamelijke symptomen verbaal niet, onbetrouwbaar of moeilijk kan uiten, benaderen zoals iemand met dementie: lees nonverbale signalen en maak gebruik van meetinstrumenten zoals bijvoorbeeld de 'Pain Assessment in Impaired Cognition' of PAIC15 (Kunz et al., 2019). Vertrouw op de input van naasten of zorgverleners die de patiënt kennen en aangeven dat er iets mis is.

- Procedure voor toegang tot somatische medicatie, bijvoorbeeld pijnstilling, medicatie tegen misselijkheid of diarree,... vereenvoudigen zodat deze medicatie binnen het half uur kan worden toegediend.
- Financiële tegemoetkomingen voor psychisch en fysisch chronisch zieken gelijk trekken.
- Meer bekendheid rond bewindvoering. Het afgeven van de gegevens van de bewindvoerder zou voldoende moeten zijn om de factuur daar te laten bezorgen. Patiënten moeten hun financiële situatie niet langer expliceren of verantwoorden.
- Beperking op het aantal somatische consultaties in psychiatrische ziekenhuizen en PAAZ-afdelingen opgeven.
- Het uitwerken van een betere terugbetaling van psychofarmaca en psychologische consulten.

Middellange termijn

- Opleidingen aanpassen om dualiteit in de zorg weg te werken. Studenten moeten ervaring opdoen met zowel somatische als psychische problematieken.
- Het verplicht toepassen van het derdebetalerssysteem bij specialisten en tandartsen.
- Het oprichten van een meldpunt voor klachten rond deze problematiek. Dit aanspreekpunt omvat een eenvoudige klachtenprocedure, een ombudsfunctie, het bijhouden van cijfermateriaal, het voeren van onderzoek en de mogelijkheid tot het opleggen van sancties aan zorgverleners..
- Individuele therapieprogramma's die aangepast zijn aan wat fysiek haalbaar is in alle psychiatrische settings. Patiënten mogen niet geweigerd worden omwille van een fysieke beperking.
- Heropfrissingscursussen somatische kennis voor psychiatrisch personeel.
- Het gebruik van een globaal dossiersysteem in plaats van de vele die nu naast elkaar bestaan zodat informatie van patiënten zonder huisarts vindbaar is. Ook de patiënt heeft toegang tot dit dossier, inclusief de psychiatrische verslagen.
- Procedure om somatische consulten aan te vragen minder complex maken en wachttijd inkorten.
- Patiënten met een psychische kwetsbaarheid die somatische zorg nodig

hebben, mogen door de dienst spoedgevallen niet 'gedumpt' worden in de psychiatrie. Hetzelfde geldt voor chronisch zieken omdat ziekenhuisdirecties enkel acute problematieken op somatische afdelingen willen. Deze tendensen dienen in kaart gebracht te worden en bestraft.

- De visietekst van afdelingen en/of ziekenhuizen benoemt dat somatische klachten serieus worden genomen.
- Stimulans om specialisten meer te doen openstaan voor psychiatrische patiënten.
- Onderzoek naar de prevalentie en gevolgen van medisch trauma.
- Aanwerven van casemanagers die de somatische zorg coördineren en de communicatie tussen alle zorgverleners in goede banen leiden.
- Aanwezigheid van of samenwerking met een medisch centrum (cfr. Kortenberg UPC KU Leuven), dat snelle toegang tot radiologisch onderzoek en specialistische disciplines garandeert vanuit een psychiatrische opname.

Lange termijn

- Financiering aanpassen: nomenclatuur voor huisartsen in psychiatrische ziekenhuizen met oog voor alle extra taken naast de consultaties zelf, extra financiële middelen voor somatische zorg in psychiatrische settings (bijvoorbeeld voor vervoer naar consultaties, extra personeel, aanwerven van paramedici en meer), verloning van somatische specialisten aantrekkelijker maken voor patiënten die meer tijd vergen,...
- Het oprichten en/of verder uitwerken van kwaliteitsvolle, gespecialiseerde opnameafdelingen voor chronisch zieken met een psychische kwetsbaarheid met een multidisciplinaire aanpak van alle somatische en psychiatrische zorgverleners en een individuele aanpak. Betrek ervaringsdeskundigen hierin.
- Formularium herbekijken zodat voorgeschreven somatische medicatie niet aangepast moet worden.



UilenSpiegel

UilenSpiegel vzw

Hovenierstraat 45
1080 Brussel

+32 (0)2 410 19 99

www.uilenspiegel.net | info@uilenspiegel.net

Ond.nr 0461.760.283 | RPR Brussel

VU: Ingrid Jongeneelen, Weebroekweg 8A/19, 3071 Erps-Kwerps

MEER INFO OP UILENSPIEGEL.NET/SOMATISCHE-ZORG



Vlaanderen
verbeelding werkt



federale overheidsdienst
**VOLKSGEZONDHEID,
VEILIGHEID VAN DE VOEDSELKETEN
EN LEEFMILIEU**