

Postprint Version	1.0
Journal website	http://medischcontact.artsennet.nl/Home.htm
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Ziek zijn eist zijn tol: Eén op de drie chronisch zieken heeft psychosociale problemen

MONIQUE HEIJMANS C.S.

Chronisch ziek zijn leidt niet alleen tot lichamelijk ongemak. Eenderde van de chronisch zieken zegt ook te kampen met seksuele of relationele problemen. Velen hebben behoefte aan gespecialiseerde hulp.

Dat een chronische ziekte niet alleen lichamelijke gevolgen heeft, maar ook zijn tol eist op psychisch, sociaal en maatschappelijk vlak, wordt steeds meer onderkend. Voor de meeste chronisch zieken en hun familieleden betekent een chronische ziekte een grote inbreuk op het leven van alledag en het is niet altijd even gemakkelijk om met deze situatie om te gaan. Aan eenzaamheid, onzekerheid over de toekomst, veranderingen in relationeel opzicht (afhankelijkheid van anderen, veranderde rolpatronen, seksualiteit) en in maatschappelijk opzicht (maatschappelijke positie, arbeid, financiële positie) moet op de een of andere manier het hoofd worden geboden. Deze zware taak leidt bij veel patiënten tot problemen. Die variëren van psychosociale problemen op het gebied van werk, financiën en in de omgang met anderen tot ernstige, psychiatrische klachten, zoals angststoornissen en depressie. Naar schatting 30 procent van de mensen met een chronische somatische aandoening ontwikkelt als gevolg van zijn ziekte ernstige psychiatrische klachten.^{1 2}

Hoewel er aanwijzingen zijn dat psychosociale problemen veelvuldig voorkomen bij chronisch zieken, ontbreken representatieve gegevens over de omvang ervan.

Aandacht voor deze problemen is echter belangrijk, omdat psychosociale problemen de aanleiding kunnen zijn tot ernstiger, psychiatrische problematiek. Vroegtijdige signalering en hulp bij psychosociale problemen zouden kunnen helpen erger te voorkomen.

Het Nivel onderzocht onder een grote representatieve groep mensen met een chronische, somatische aandoening of er sprake was van psychosociale problemen en de daarmee verbonden behoefte aan zorg. Speciale aandacht ging uit naar het opsporen van kwetsbare groepen. Het onderzoek vond plaats in het kader van het Patiëntenpanel Chronisch Zieken (PPCZ).³

PERSOONLIJK LEVEN

De relatie tussen psychosociale problemen, psychosociale zorgbehoefte en de zorg die uiteindelijk wordt geboden, is complex. Als iemand een moeilijke situatie op psychosociaal vlak moet oplossen, hoeft dit niet te leiden tot de vraag om professionele hulp. Vaak lossen mensen de kwestie zelf op of met de hulp van iemand uit de omgeving. Iets wordt pas een psychosociaal probleem als de persoon met een chronische ziekte niet in staat is zo'n bedreigende situatie zelfstandig aan te pakken en daarvan hinder ondervindt.⁴ Maar ook als er wel sprake is van psychosociale problemen zal de patiënt deze lang niet altijd vertalen in een zorgvraag. Een veelgehoorde klacht van patiënten en hun organisaties is dat de zorg zich te eenzijdig richt op lichamelijke en technische aspecten van het ziektebeeld en nauwelijks aandacht schenkt aan de consequenties van de ziekte voor het persoonlijk leven van de patiënt, diens partner, familie en vrienden.⁵ Maar dat ligt niet alleen aan de zorgverlener. Ook de patiënt heeft de neiging de nadruk te leggen op de somatische kanten van zijn aandoening omdat hij psychosociale problemen als een persoonlijke zwakte opvat. Er bestaan bovendien aanwijzingen dat degenen met de meeste problemen vaak de grootste moeite hebben met het zoeken van hulp.

INZICHT

Met behulp van gegevens die het Nivel verzamelde, werd getracht een antwoord te geven op de vraag in welke mate psychosociale problemen voorkomen bij mensen met een chronische, somatische aandoening en op welke levensdomeinen ze betrekking hebben. Bij wie zoeken chronisch zieken begeleiding en ondersteuning bij het verwerken van deze problemen? In hoeverre hebben chronisch zieken behoefte aan extra ondersteuning en wie zou deze naar hun mening moeten geven? Bij het onderzoek zijn 2487 mensen met een medisch gediagnosticeerde chronische, somatische aandoening betrokken. Alle mensen zijn deelnemer aan het Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Het gaat zowel om mensen met veel voorkomende chronische aandoeningen zoals hart- en vaatziekten, diabetes, reumatoïde artritis of astma als om chronische aandoeningen met een lagere prevalentie. Zij zijn een goede afspiegeling van de chronisch zieken in Nederland.⁶

RELATIONELE PROBLEMEN

Van de chronisch zieken in het panel zegt 35 procent psychosociale problemen te ervaren op een of meer levensterreinen. Mensen die psychosociale problemen rapporteren, zijn jonger, vaker vrouw en ervaren een slechtere fysieke en mentale gezondheid dan mensen die zeggen dat ze geen psychosociale problemen hebben. Mensen met en zonder problemen verschillen niet in samenlevingsvorm (alleenstaand of niet) of ziekte duur. Tabel 1 laat zien dat problemen in het panel zich vooral voordoen bij chronisch zieken jonger dan 65 jaar. Seksuele problemen (20%), problemen in de omgang met partner (12%) en vrienden (14%) en problemen met werk (13%) komen het meest voor bij deze groep. De percentages voor het totale panel zijn beduidend hoger dan de percentages in de algemene bevolking. Ter vergelijking: in een doorsneehuisartsenpopulatie van dezelfde leeftijd rapporteert 3 procent van de mensen problemen van seksuele aard, 4 procent heeft problemen met

de partner, 6 procent heeft problemen met vrienden en eenzelfde percentage heeft problemen met het werk.⁷ Ook de invulling van de vrije tijd verloopt voor chronisch zieken moeizamer dan voor mensen uit de algemene bevolking. Veel chronisch zieken voelen zich door hun aandoening beperkt bij het uitoefenen van sport of lidmaatschap van een vereniging. Opvallend is dat mensen met verschillende chronische aandoeningen onderling niet verschillen in de mate en het type psychosociale problemen dat zij rapporteren. Voor alle diagnosegroepen in het panel geldt dat de problemen vooral liggen in de relationele sfeer en op het gebied van werk.

NIVEAUS

Zorg bij psychosociale problemen kan in principe op drie niveaus plaatsvinden. Een groot deel van de psychosociale begeleiding van chronisch zieken wordt gegeven door informele zorgverleners, zoals familieleden, vrienden en lotgenoten. Zij verlenen de primaire, ondersteunende zorg. Ondersteunende zorg door huisartsen, specialisten en verpleegkundigen vormt een tweede niveau. Zij worden hier aangeduid als medische zorgverleners. Het derde niveau bestaat uit gespecialiseerde psychosociale zorgverleners, zoals maatschappelijk werkers, psychologen, psychiaters, bedrijfsartsen en geestelijk verzorgers. Behalve dat de zorg zich per niveau verder specialiseert, wordt zij vaak ook intensiever. Van de 864 mensen (35 procent van het gehele panel) die op een of meer levensterreinen problemen ondervinden, zegt 83 procent hierover ook met anderen te praten. Vergelijken we deze groep met de groep die niet over zijn psychosociale problemen praat, dan valt op dat de laatste groep meer mannen bevat, ouder is, langer ziek, vaker alleenstaand en meer lichamelijke beperkingen rapporteert. Tabel 2 laat zien dat problemen die het meest voorkomen blijkbaar ook het moeilijkst bespreekbaar zijn. Het gaat dan vooral om problemen op het gebied van seksualiteit, partner of financiën. Ook over problemen rond vrijetijdsbesteding wordt weinig met anderen gesproken. De resultaten laten verder zien dat partners, directe familie en vrienden de belangrijkste gesprekspartners zijn, gevolgd door de huisarts en andere reguliere hulpverleners. Met meer gespecialiseerde hulpverleners als de psycholoog, psychiater of maatschappelijk werker heeft men het minste contact. Van de medische hulpverleners is de huisarts de belangrijkste gesprekspartner. Grofweg eenderde van de chronisch zieken met psychosociale problemen bespreekt deze problemen (ook) met de huisarts. Seksuele problemen, problemen met de partner en problemen bij de besteding van de vrije tijd komen het meest aan bod. Problemen op het gebied van financiën en werk worden behalve binnen de familiekring en met de huisarts ook besproken met de sociale dienst en de bedrijfsarts. De psycholoog, psychiater of maatschappelijk werker wordt vooral bezocht als er problemen zijn in de relationele sfeer.

EXTRA STEUN

De voormalige Nationale Commissie Chronisch Zieken schreef in haar advies 'Psychosociale zorg voor chronisch zieken' dat de psychosociale zorg integrale zorg zou moeten zijn, met de behoeften van de patiënt en zijn directe omgeving als uitgangspunt. Circa eenderde van de 870 mensen met psychosociale problemen in het PPCZ heeft behoefte aan extra steun of begeleiding. Het gaat vooral om mensen die relatief veel lichamelijke en psychische klachten rapporteren en die jonger, lager opgeleid en vaker alleenstaand zijn. Ze hebben de meeste behoefte aan extra steun bij problemen waarover ze het minst met anderen praten: seksualiteit, problemen met de partner en financiën. Uit tabel 3 blijkt dat ze vooral meer steun van hun eigen sociale netwerk en van de gespecialiseerde psychosociale zorgverlener zouden willen krijgen. Hoewel de patiënt dus weinig contact heeft met gespecialiseerde zorgverleners, heeft hij wel behoefte aan dit soort contact. Bij problemen in de relationele sfeer bestaat de behoefte aan extra steun of begeleiding van een psycholoog of maatschappelijk werker. Tot nu toe werden deze problemen vooral binnen het eigen sociale netwerk of met de huisarts besproken. Vooral bij problemen op het gebied van seksualiteit hoopt men op hulp van de huisarts. Bij problemen op financieel gebied of op het terrein van werk en wonen wil men het liefst hulp van daarin gespecialiseerde instanties of personen. Zo wordt bij financiële problemen behalve de hulp van familie vooral de Sociale Dienst genoemd; bij problemen op het gebied van werk wil men vooral steun van de leidinggevende of bedrijfsarts; bij problemen op het gebied van wonen van de woningstichting of de gemeente.

HUISARTS ALS SPIL

Vaak zijn chronisch zieken niet in staat de hulpvraag rond hun psychosociale problemen te coördineren. De resultaten wijzen erop dat diegenen met de grootste behoefte aan hulp vaak heel kwetsbaar zijn. Bovendien heeft de chronisch zieke met psychosociale problemen vaak behoefte aan - niet automatisch toegankelijke - gespecialiseerde hulp. Daarom is het belangrijk dat chronisch zieken bij hun psychosociale hulpvraag de weg wordt gewezen en dat het hulpaanbod van de verschillende instanties op elkaar wordt afgestemd. De huisarts kan hierin een belangrijke rol spelen. Hij vervult immers een spilfunctie in de gezondheidszorg en dient als eerste aanspreekpunt voor de patiënt.⁸ Bovendien vormt de psychosociale begeleiding van chronisch zieken een integraal onderdeel van de huisartsgeneeskundige zorg. Het gebruik van een psychosociaal registratieformulier kan ertoe bijdragen dat psychosociale problemen eerder worden gesignaleerd. Zo'n formulier zou echter niet alleen kunnen worden gebruikt door de huisarts, maar ook door de specialist of een andere zorgverlener met wie de chronisch zieke veel te maken heeft. Patiëntenorganisaties kunnen de chronisch zieke behulpzaam zijn bij het formuleren van psychosociale problemen. Bijvoorbeeld door een aandachtspuntenlijst op te stellen, waardoor een patiënt beter voorbereid naar een consult gaat.

Psychosociale zorg heeft alleen kans van slagen als er samenwerking en inzet van alle betrokkenen is. In die zin is psychosociale zorg dan ook bij uitstek een gezamenlijke verantwoordelijkheid.

mw. dr. M. Heijmans, onderzoeker

drs. L. Peters, senior-onderzoeker

mw. dr. M. Rijken, programmaleider chronisch zieken

dr. P. Verhaak, programmaleider GGZ
de auteurs zijn allen werkzaam bij Nivel, Utrecht

SAMENVATTING

Een op de drie chronisch zieken kampt met psychosociale problemen. De problemen liggen vooral in de relationele sfeer en op het gebied van werk.

Problemen probeert men in eerste instantie vooral binnen het eigen netwerk of met de hulp van de huisarts op te lossen.

Veel chronisch zieken hebben echter ook behoefte aan meer gespecialiseerde hulp, maar zijn zelf slecht in staat hun hulpvraag te coördineren.

De chronisch zieke moet de weg worden gewezen. De huisarts kan hierin een spilfunctie vervullen.

REFERENTIES

1. Poppelaars CAM, Kaptein AA. Psychologische en psychiatrische problematiek bij chronisch somatisch zieken. Overzichtsstudie. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken, 1994.
2. Bakker H, Taal E, Riemsma RP. Chronisch zieken begrepen. Evaluatie van een cursus voor chronisch zieken. TSG 2002; 80 (1): 18-26.
3. Het PPCZ is een grootschalig onderzoeksprogramma dat wordt uitgevoerd door het Nivel en waaraan ongeveer 2500 chronisch zieken deelnemen. Door middel van schriftelijke vragenlijsten en telefonische enquêtes wordt voortdurend informatie verzameld bij de patiënt. Het betreft informatie over de kwaliteit van leven, de maatschappelijke positie, de zorgbehoefte en het zorggebruik van de chronisch zieke.
4. Nationale Commissie Chronisch Zieken, Advies Psychosociale zorg voor chronisch zieken. Zoetermeer: NCCZ, 1995.
5. Bensing JM. De rotonde van lichaam en geest. Psychologische aspecten van ziekte, gezondheid en gezondheidszorg. Utrecht, 1994.
6. Rijken M, Bensing J. Het nationaal Patiëntenpanel Chronisch Zieken. Een onderzoeksinfrastructuur voor patiëntgericht onderzoek. TSG 2000; 2: 93-100.
7. Foets M, Sixma H. Een Nationale studie naar ziekten en verrichtingen in de huisartspraktijk. Nivel, 1991.
8. Toekomstvisie huisartsenzorg. Huisartsenzorg in 2012: Medische zorg in de buurt. Utrecht: Nederlands Huisartsen Genootschap, 2002.