



Resultaten achterbanraadpleging diagnostiek

MIND, oktober 2020

Inhoud

| | | |
|-------|--|----|
| 1 | Aanleiding..... | 2 |
| 2 | Methode..... | 2 |
| 2.1 | Opbouw vragenlijst | 2 |
| 2.2 | Respondenten | 2 |
| 2.3 | Analyse | 3 |
| 3 | Resultaten | 3 |
| 3.1 | Cliënten | 3 |
| 3.1.1 | Ervaringen in de samenwerking met de hulpverlener | 3 |
| 3.1.2 | Ervaringen met evaluatie van passende zorg en wisseling behandelaar in de loop van zorgtraject | 4 |
| 3.1.3 | De ervaren rol van de DSM-categorie..... | 4 |
| 3.1.4 | Wat vinden cliënten belangrijk bij de diagnose en behandelkeuze/zorgplan? | 4 |
| 3.2 | Naasten | 5 |
| 3.2.1 | Ervaringen in de samenwerking met de hulpverlener | 5 |
| 3.2.2 | Ervaringen met evaluatie van passende zorg en wisseling behandelaar in de loop van zorgtraject | 6 |
| 3.2.3 | De ervaren rol van de DSM-categorie..... | 6 |
| 3.2.4 | Wat vinden naasten belangrijk bij de diagnose en behandelkeuze/zorgplan? | 6 |
| 4 | Conclusies..... | 7 |
| 4.1 | Cliënten | 7 |
| 4.2 | Naasten | 8 |
| | Bijlage: link naar vragenlijst..... | 10 |

1 Aanleiding

In voorbereiding op de [ontwikkeling van de generieke module diagnostiek](#) (hierna: GM Diagnostiek) heeft MIND een raadpleging gedaan bij de achterban. Deze raadpleging zorgt ervoor dat onze vertegenwoordigers in de GM Diagnostiek voldoende voeding hebben om de belangen van onze achterban goed te vertegenwoordigen. Daarnaast zijn de resultaten van deze achterbanraadpleging ook voeding voor standpuntbepaling voor MIND.

2 Methode

Er is een enquête ontwikkeld in samenwerking met leden van MIND die het bureau voeden op het gebied van kwaliteit van zorg. De enquête bestaat hoofdzakelijk uit gesloten vragen, met een enkel open veld om wat toelichting te geven. De gegevens uit het open veld worden selectief gebruikt om context te geven aan de antwoorden.

2.1 Opbouw vragenlijst

De vragenlijst is zo opgesteld dat cliënten en naaste, mét ervaring en zonder ervaring, de vragenlijst konden invullen. Dat begint met een selectie aan het begin van de vragenlijst voor de vier doelgroepen (cliënt met ervaring, naaste met ervaring, cliënt zonder ervaring, naaste zonder ervaring). Mensen met ervaring kregen eerst de vragen over hun ervaringen, daarna de vragenlijst over wat belangrijk is bij diagnostiek. Mensen zonder ervaring kregen alleen de vragenlijst over wat belangrijk is bij diagnostiek.

De volgende onderwerpen kwamen aan bod. Cliënten en naasten kregen een aparte vragenlijst, of zij de ervaringen-vragen kregen hing af van wat zij zelf invulden aan het begin.

De vragenlijst staat in de bijlage.

- Ervaringen in de samenwerking met de hulpverlener;
- Ervaring met een DSM-categorie voor psychische problemen;
- Wat is belangrijk bij de diagnostiek;
- Wat is belangrijk het kiezen van passende hulp.

2.2 Procedure en respondenten

MIND zette de vragenlijst uit via het ggz-panel (4200 leden), via Twitter en via de eigen nieuwsbrief. De vragenlijst heeft in totaal twee weken open gestaan, van eind mei tot en met medio juni 2020. Er is geen reminder verstuurd.

In totaal deden 752 respondenten mee. Hiervan kwamen 696 respondenten binnen via het MIND ggz-panel, een 56 via het internet. De verdeling voor de respondenten is verder te zien in tabel 1.

Tabel 1. Verdeling respondenten

| | Cliënten | Naasten | Totaal |
|-----------------|-----------|-----------|------------|
| Met ervaring | 612 (81%) | 104 (14%) | 716 (95%) |
| Zonder ervaring | 14 (2%) | 24 (3%) | 38 (5%) |
| | | | |
| Totaal | 626 (83%) | 126 (17%) | 752 (100%) |

2.3 Analyse

Analyse vindt plaats op basis van frequenties, uitgedrukt in percentages van het totaal aantal meegenomen respondenten. Dit wordt los gedaan voor cliënten en naasten, tenzij anders aangegeven. Er bij de stellingen gekozen om in vier categorieën te antwoorden (helemaal oneens, een beetje oneens, een beetje eens, helemaal eens). Om de interpretatie makkelijker te maken worden deze antwoordopties samengenomen tot 'niet vs wel', tenzij de resultaten aanleiding geven om een antwoordcategorie eruit te lichten.

De focus van de analyse ligt verder op de groep mét ervaring (94% van het totaal). Een vergelijking binnen de groep cliënten of naasten wordt niet gedaan door de scheve verdeling in met en zonder ervaring.

3 Resultaten

Hieronder volgen de meest opvallende resultaten uit de vragenlijst. Eerst voor cliënten, daarna voor naasten. Achtereenvolgend wordt voor cliënten en naasten de resultaten weergegeven van de vragen over ervaring en daarna de vragen over wat belangrijk is.

3.1 Cliënten

3.1.1 Ervaringen in de samenwerking met de hulpverlener

Bij deze vragen stond het volgende centraal: ervaringen met betrekking tot de samenwerking met de hulpverlener gedurende de diagnose, het kiezen van een behandeling en overleg over of de zorg nog past bij wat je nodig hebt. In totaal reageerden 608 cliënten op onderstaande vragen.

Informatievoorziening vooraf en afspraken over samenwerking

De opvallendste bevinding is dat 66% van de respondenten negatief reageert op de stelling 'De hulpverlener, mijn naaste en ik hebben duidelijke afspraken gemaakt over hoe ieder van ons betrokken wordt bij de diagnostiek en het kiezen van een behandeling'.

Verder wordt wisselend gereageerd op de stellingen 'Mijn hulpverlener heeft mij verteld dat er voor en tijdens mijn behandeling bepaalde besluiten genomen moeten worden', 'Mijn hulpverlener heeft mij gevraagd of ik betrokken wil worden bij het nemen van beslissingen over de zorg' en 'Mijn hulpverlener heeft de mogelijke rol van mijn familie en/of andere naasten met mij besproken'. Bij deze stellingen geeft ongeveer de helft aan dit wel te hebben ervaren en ongeveer de helft zegt van niet.

Samenwerken bij het stellen van een diagnose

Cliënten met ervaring reageren overwegend positief op de stellingen over het samenwerken bij het stellen van een diagnose.

Zij geven aan dat dat zij ervaren dat de hulpverlener: uitlegt wat een diagnose is (65%); uitlegt hoe de hulpverlener aan de diagnose is gekomen (63%); bij het stellen van de diagnose ook heeft gekeken naar andere levensgebieden als wonen, werk, gezin (69%); en gevraagd heeft of de cliënt zich kon vinden in de gestelde diagnose (61%).

Samenwerken bij het kiezen van een behandeling

Opvallende bevindingen zijn de overwegend negatieve reacties op stellingen over de wijze mate waarin hulpverleners bij het kiezen voor een behandeling verwijzen naar hulpmiddelen voor

zelfhulp/zelfmanagement (59%) en organisaties die werken vanuit eigen ervaring zoals cliëntenorganisaties (70%).

Verder wordt er overwegend positief gereageerd op stellingen rond gezamenlijk opstellen van doelen (74%); dat cliënten ervaren dat behandelaars uitleggen dat er verschillende behandel mogelijkheden zijn voor problemen (59%); en rekening houden met de situatie van de cliënt bij het kiezen van een behandeling (59%)

3.1.2 Ervaringen met evaluatie van passende zorg en wisseling behandelaar in de loop van zorgtraject

In deze sectie is een uitvraag gedaan in de mate waarin er sprake was van de evaluatie en aanpassing van diagnoses en behandelingen. Daarnaast werd de vraag gesteld hoe vaak er gewisseld is van behandelaar en in hoeverre er sprake is van goede overdracht tussen behandelaars.

Evaluatie van de zorg in de loop van zorgtraject

Het valt op dat de meerderheid van de respondenten aangaven dat het bij zowel de diagnose (57%) als de behandelingen (59%) ontbrak aan een tussentijdse evaluatie. Als er werd wel werd geëvalueerd, bleek vervolgens dat de diagnose bij het merendeel niet werd gewijzigd (69%), maar dat een andere behandeling veelal wel volgde (62%).

Verandering van behandelaar in de loop van het zorgtraject

Het is opvallend dat 80% van de respondenten van behandelaar is gewisseld. Vervolgens zijn respondenten overwegend negatief over de aansluiting tussen behandelaars: zo geeft 70% aan dat zij hun verhaal opnieuw moesten vertellen aan de nieuwe behandelaar, terwijl 59% aangeeft oneens te zijn met de stelling dat de nieuwe behandelaar de cliënt snel snapte omdat er sprake was van goede overdracht.

3.1.3 De ervaren rol van de DSM-categorie

De volgende vragen gaan over ervaringen met een DSM-categorie voor psychische problemen en wat de categorie voor de respondent en zijn/haar behandeling heeft betekend.

Opvallend is dat een DSM-categorie bij de merendeel een wisselend effect heeft: hoewel 64% van de respondenten aangeeft dat een DSM-categorie zorgt voor het gevoel te worden gereduceerd tot een label of hokje, geeft 70% van de mensen aan dat het hen wel helderheid geeft over wat er aan de hand is.

Wat betreft de mate waarbij de DSM-categorie bepalender was voor de behandeling dan het eigen verhaal: hierbij is er een gelijke verdeling tussen mensen die zich hierin wel en mensen die zich hierin niet herkennen.

3.1.4 Wat vinden cliënten belangrijk bij de diagnose en behandelkeuze/zorgplan?

In deze sectie is uitgevraagd in hoeverre cliënten bepaalde zaken belangrijk vonden bij het stellen van diagnoses en het kiezen van behandelingen cq het opstellen van een zorgplan. In totaal reageerden 626 cliënten op deze vraag.

Wat is belangrijk bij de diagnose?

Het grootste deel van de cliënten vinden bijna alle benoemde aspecten heel belangrijk. Dat gaat dan over aspecten als:

- uitleg over wat een diagnose is (74%)
- de ruimte om zelf een verhaal te vertellen zonder vragenlijst (86%);

- diagnostiek kijkt naar meer dan alleen psychische problemen, maar ook sociale en financiële situatie (85%);
- ook kijken naar sterke kanten van de cliënt (81%);
- uitleg over hoe een diagnose tot stand komt (85%);
- vragen of de cliënt zich kan vinden in de diagnose (86%);
- een diagnose moet meer inzicht geven in wat er aan de hand is (65%);
- een diagnose helpt in te zien wat er moet gebeuren om de psychische problemen aan te pakken (62%)

Opvallend is dat cliënten het belang van informatieverzameling voor de diagnose bij familie en naasten iets lager waarderen: 8% vind het helemaal niet belangrijk, 18% vind het niet zo belangrijk, 37% vind het een beetje belangrijk en 31% vind het heel belangrijk. De rest heeft geen mening.

Wat is belangrijk bij de behandelkeuze en het opstellen van een zorgplan?

Het grootste deel van de cliënten vinden bijna alle benoemde aspecten heel belangrijk. Dat gaat dan over aspecten als:

- samen doelen opstellen (86%);
- de behandelaar geeft informatie over de verschillende behandelmogelijkheden (79%);
- de behandelaar geeft per behandelmogelijkheid de voor- en nadelen (85%);
- informatie over behandelopties wordt mee naar huis gegeven en er is bedenktijd (79%);
- tussentijds evalueren van de diagnose in het zorgtraject (84%);
- evalueren van de behandeling aansluit op behandeldoelen (93%).

Het valt op dat op twee punten een iets minder sterk beeld is van het belang. Dat geldt ten eerste voor het belang van verwijzen naar cliënten- en naastenorganisaties: 2% vind dit helemaal niet belangrijk; 10% vind dit niet zo belangrijk; 36% vind dit een beetje belangrijk; en 50% vind dit heel belangrijk. De rest heeft geen mening.

Ten tweede valt op dat er een minder sterk beeld is van het belang van verwijzen naar hulpmiddelen voor zelfmanagement: 1% vind dat helemaal niet belangrijk; 6% vind dat niet zo belangrijk; 29% vind dat een beetje belangrijk en 62% vind dat heel belangrijk.

3.2 Naasten

3.2.1 Ervaringen in de samenwerking met de hulpverlener

Bij deze vragen stond het volgende centraal: ervaringen met betrekking tot de samenwerking met de hulpverlener gedurende de diagnose, het kiezen van een behandeling en overleg over of de zorg nog past bij wat je nodig hebt. In totaal reageerden 102 naasten op onderstaande vragen.

Informatievoorziening vooraf en afspraken over samenwerking

De opvallendste bevinding is dat het grootste deel van de naasten ervaart dat hulpverleners niet vragen of zij betrokken willen worden in de beslissingen over de zorg van de cliënt (66%), maar ook niet dat er duidelijke afspraken zijn gemaakt met de hulpverlener, de cliënt en zichzelf over hun mogelijke betrokkenheid bij de diagnostiek en het kiezen van de behandeling (75%). Ook blijkt dat er meestal niet wordt gesproken over de rol die de naaste zou kunnen vervullen voor de cliënt (67%).

Verder wordt wisselender gereageerd op de stelling 'De hulpverlener van mijn naaste heeft mij verteld dat er voor en tijdens de behandeling bepaalde besluiten genomen moeten worden'. Bij deze stelling geeft ruim de helft (58%) aan dit wel te hebben ervaren en de rest niet.

Samenwerken bij het stellen van een diagnose

Naasten met ervaring reageren overwegend negatief op de stellingen over het samenwerken bij het stellen van een diagnose. Zij geven aan dat zij ervaren dat de hulpverlener: niet uitlegt wat een diagnose is (63%); niet uitlegt hoe de hulpverlener aan de diagnose voor de cliënt is gekomen (64%); bij het stellen van de diagnose niet ook heeft gekeken naar andere levensgebieden als wonen, werk, gezin (60%); en gevraagd heeft of de naaste zich kon vinden in de gestelde diagnose bij de cliënt (72%).

Samenwerken bij het kiezen van een behandeling

Opvallend is de overwegend negatieve reacties op stellingen over de wijze mate waarin hulpverleners de naasten betrekken bij het kiezen van een behandeling. Zo ervaren de naasten dat:

- zij niet worden betrokken bij samenwerking op gezamenlijk opstellen van doelen (68%);
- dat hulpverleners hen niet uitleggen dat er verschillende behandelmogelijkheden zijn voor problemen van de cliënt (74%);
- behandelaren de naasten niet vragen of er rekening moet worden gehouden met de situatie van de cliënt bij het kiezen van een behandeling (80%);
- hulpverleners bij het kiezen voor een behandeling niet verwijzen naar hulpmiddelen voor zelfhulp/zelfmanagement (83%); en ook niet naar organisaties die werken vanuit eigen ervaring zoals cliëntenorganisaties (80%).

3.2.2 Ervaringen met evaluatie van passende zorg en wisseling behandelaar in de loop van zorgtraject

In deze sectie is een uitvraag gedaan in de mate waarin er sprake was van de evaluatie en aanpassing van diagnoses en behandelingen. Daarnaast werd de vraag gesteld hoe vaak er gewisseld is van behandelaar en in hoeverre er sprake is van goede overdracht tussen behandelaren.

Evaluatie van de zorg in de loop van zorgtraject

Het valt op dat de meerderheid van de naasten aangaven dat naasten een tussentijdse evaluatie van zowel de diagnose (82%) als de behandeling (71%) niet worden geraadpleegd. Als er werd wel samen met de naaste werd geëvalueerd, bleek vervolgens dat de diagnose bij het merendeel niet werd gewijzigd (83%), maar dat een andere behandeling veelal wel volgde (60%) na gezamenlijke besluitvorming in de triade.

3.2.3 De ervaren rol van de DSM-categorie

De volgende vragen gaan over ervaringen met een DSM-categorie voor psychische problemen en wat de categorie voor de respondent en zijn/haar behandeling heeft betekend.

Opvallend is dat een DSM-categorie bij de merendeel een wisselend effect heeft: hoewel 68% van de respondenten aangeeft dat een DSM-categorie zorgt voor het gevoel dat hun naaste wordt gereduceerd tot een label of hokje, geeft 58% van de naasten aan dat het hen wel helderheid geeft over wat er aan de hand is met degene die zij liefhebben.

Verder geeft het merendeel van de naasten (66%) aan dat de DSM-categorie bepalender was voor de behandeling dan het eigen verhaal van cliënt en naaste.

3.2.4 Wat vinden naasten belangrijk bij de diagnose en behandelkeuze/zorgplan?

In deze sectie is uitgevraagd in hoeverre naasten bepaalde zaken belangrijk vonden bij het stellen van diagnoses en het kiezen van behandelingen cq het opstellen van een zorgplan. In totaal reageerden 117 naasten op deze vraag.

Wat is belangrijk bij de diagnose?

Het grootste deel van de naasten vindt bijna alle benoemde aspecten heel belangrijk. Dat gaat dan over aspecten als:

- De naaste krijgt uitleg over wat een diagnose is (71%)
- De naaste krijgt de ruimte om zijn/haar deel van het verhaal te vertellen (96%);
- diagnostiek kijkt naar meer dan alleen psychische problemen, maar ook sociale en financiële situatie (90%);
- ook kijken naar sterke kanten van de cliënt (91%);
- ophalen van informatie voor de diagnose bij de familie/naasten (89%)
- uitleg over hoe een diagnose tot stand komt (87%);
- vragen of de naaste zich kan vinden in de diagnose van de cliënt (81%);
- een diagnose moet meer inzicht geven in wat er aan de hand is (65%);
- een diagnose helpt in te zien wat er moet gebeuren om de psychische problemen aan te pakken (62%)

Opvallend is dat naasten het belang van twee punten lager waarderen. Zo vinden naasten het volgende van de diagnose als middel voor het verhogen van het begrip van wat er aan de hand is met de cliënt: 2% vindt het helemaal niet belangrijk, 4% vindt het niet zo belangrijk, 28% vindt het een beetje belangrijk en 68% vindt het heel belangrijk. De rest heeft geen mening.

Een vergelijkbaar patroon is zichtbaar bij de mening van naasten over de diagnose als middel om te beseffen wat er moet gebeuren om de psychische problemen van de cliënt aan te pakken: 3% vindt het helemaal niet belangrijk, 4% vindt het niet zo belangrijk, 25% vindt het een beetje belangrijk en 68% vindt het heel belangrijk. De rest heeft geen mening.

Wat is belangrijk bij de behandelkeuze en het opstellen van een zorgplan?

Het grootste deel van de naasten vinden bijna alle benoemde aspecten heel belangrijk. Dat gaat dan over aspecten als:

- samen doelen opstellen in de triade (84%);
- de behandelaar geeft de naaste informatie over de verschillende behandelmogelijkheden (90%);
- de hulpverlener verwijst ook de cliënt naar hulpmiddelen voor zelfmanagement (81%)
- de hulpverlener verwijst ook naar cliënten- en naastenorganisaties (78%)
- de behandelaar geeft per behandelmogelijkheid de voor- en nadelen aan de cliënt en de naaste (91%);
- informatie over behandelopties wordt mee naar huis gegeven en er is bedenktijd (85%);
- tussentijds evalueren van de diagnose in het zorgtraject met cliënt en naaste (94%);
- tussentijds evalueren van aansluiting van de behandeling op behandeldoelen met cliënt en naaste (97%).

4 Conclusies

Hieronder volgen puntsgewijs voorlopige conclusies uit de achterbanraadplegingen voor cliënten en voor naasten.

4.1 Cliënten

Wat gaat al goed (en moet zeker niet minder worden)?

- **Diagnose:** Hulpverleners/behandelaren leggen volgens de meerderheid (60%-69%) goed uit wat een diagnose is en hoe zij daartoe zijn gekomen, kijkt bij het stellen van een diagnose naast naar de psychische problemen ook naar de context en vraagt ook aan de cliënt of zich kan vinden in de diagnose.

- **Kiezen van een behandeling:** In de ervaring van een meerderheid van de cliënten stellen cliënten samen met behandelaren behandeldoelen op (74%), leggen behandelaren uit dat er meerdere behandelmogelijkheden zijn (59%) en wordt er rekening gehouden met de situatie van de cliënt in de keuze van een behandeling (59%).
- **Het belang van de DSM-categorieën:** Ruim 70% van de cliënten geven aan dat een DSM-categorie hen helderheid geeft over wat er speelt. Tegelijkertijd geeft 64% van de ondervraagden aan dat zo'n DSM-categorie ook voelt als een reductie tot een label of hokje.

Waar zitten verbeterpunten?

- **Informatievoorziening en afspraken vooraf:** Voor de meerderheid van de cliënten geldt dat hulpverleners niet helder maakten dat er beslissingen moet worden gemaakt in het behandeltraject, hulpverleners niet vroegen of cliënten betrokken wilden worden in de nemen van beslissingen over zorg en dat ook niet ter sprake kwam dat de naaste een rol kan hebben en dat je daar afspraken over kunt maken. Echter, cliënten vinden het wel belangrijk om samen doelen te stellen, behandelmogelijkheden te kennen, bedenktijd te hebben.
- **Samenwerken bij het kiezen van een behandeling:** hulpverleners verwijzen bij de keuze voor behandelingen en hulpmiddelen meestal niet naar hulpmiddelen voor zelfmanagement (59%) en organisaties die werken vanuit de eigen ervaring zoals cliëntinitiatieven (70%). Tegelijkertijd vindt de overgrote meerderheid van de cliënten dat een beetje of heel belangrijk. Verder geeft slechts de krappe meerderheid (59%) aan dat het bespreken van behandelmogelijkheden en de voor- en nadelen daarvan aan de orde is geweest, terwijl de grote meerderheid van cliënten dit belangrijk vindt (79%-85%).
- **Tussentijds evalueren van een behandeling:** Een kleine meerderheid geeft aan dat er gedurende het zorgtraject niet regelmatig is geëvalueerd of de diagnose nog klopt (57%) danwel of de behandeling aansloot bij wat cliënten wilden bereiken (59%). Hier ligt verbeterruimte, want 84% van de cliënten vindt een evaluatie van de diagnose heel belangrijk en 93% van de cliënten vindt het evalueren van de aansluiting tussen behandeling en behandeldoelen heel erg belangrijk.
- **Continuïteit van zorg bij wisselen behandelaar:** 80% van de cliënten is van behandelaar gewisseld, waarbij 70% van de cliënten zeiden dat zij hun verhaal opnieuw moesten doen en een kleine meerderheid (59%) aangaf dat zij in hun relatie met de behandelaar niet merkten dat er een goede overdracht was geweest.
- **Het belang van de DSM-categorie in behandeling:** De helft van de cliënten gaf aan dat de DSM-categorie bepalender was voor de behandeling dan het eigen verhaal. Dat strookt niet helemaal met wat cliënten belangrijk vinden, namelijk zelf een verhaal vertellen zonder vragenlijst (86%) en verder kijken dan alleen psychische problemen (85%).

4.2 Naasten

Wat gaat goed (en moet zeker niet minder worden)?

- **Informatievoorziening:** Een krappe meerderheid van de naasten heeft van de hulpverlener meegekregen dat de er voor en tijdens de behandeling besluiten genomen moeten worden over de zorg.

Waar zitten verbeterpunten?

- **Betrokkenheid van naasten in beslissingen in het zorgproces:** Bij het stellen van een diagnose en het kiezen van een behandeling is nog weinig sprake van samenwerking met naasten. Zo heeft het grootste deel van de ondervraagde naasten geen informatie gekregen van hulpverleners over wat een diagnose is (63%) en hoe deze tot stand komt (64%), de naaste niet wordt gebruikt als informatiebron voor de leefsituatie van de cliënt (80%) en worden de meeste naasten niet geraadpleegd bij de evaluatie van de diagnose (82%) of behandeling (71%). Daar staat tegenover dat naasten aangeven het wel heel belangrijk is om

bij de verschillende onderdelen betrokken te zijn en ruimte te krijgen om het verhaal van de kant van de naasten te vertellen (96%).

Bijlage: link naar vragenlijst

De voorbeeldweergave van de vragenlijst vind je hier:

<https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/?guid=d68791fd15154b6bb3c12b3d9bcd045e&person=9FFE04CA3EF74E10B3D539F2566242EC&preview=1&tag=749042>

Dat is niet letterlijk de weergave van de respondent, maar een overzichtswaergave.