



Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen

Patiënt redelijk tevreden, maar snelheid en betrokkenheid bij behandeling kan beter

Index

1. Inleiding
2. Onderzoeksmethode
3. Tevredenheid & vertrouwen behandeling
4. Snelheid behandeling
5. Belang aspecten & doelen behandeling
6. Meebeslissen behandeling
7. Kwaliteit van leven & toekomstperspectief
8. Oplossingen
9. Conclusies



Tevredenheidsonderzoek
onder mensen met een
manisch depressieve
stoornis en hun
betrokkenen

TNS NIPO

Auteur

Petra Kramer

Natascha Biervliet

VMDB

F9114 | © TNS



Inleiding

Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen

Inleiding

- Op verzoek van de patiëntenvereniging VMDB (Vereniging Manisch Depressieven en Betrokkenen) heeft TNS NIPO onderzoek uitgevoerd onder manisch depressieve patiënten en mensen die betrokken zijn bij manisch depressieve patiënten.
- In dit onderzoek zijn diverse aspecten met betrekking tot de behandeling en de beleving van kwaliteit van leven aan bod gekomen.
- Dit rapport is een beknopte, maar volledige weergave van de uitkomsten van dit onderzoek. De rapportage geeft inzicht in diverse aspecten van de behandeling van de patiënten, zoals het meebeslissen, de snelheid en eventuele problemen die men tegenkomt. Ook wordt er ingegaan op de kwaliteit van leven en het toekomstperspectief van de patiënten en betrokkenen.



Samenhang uitkomsten met andere variabelen

- De resultaten zijn uitgesplitst naar leeftijd, geslacht, diagnose, leefkwaliteit en zelfbenoeming. Op deze manier worden verbanden tussen de uitkomsten van de vragen en de verschillende variabelen zichtbaar.
- Opvallende, significante verbanden tussen de resultaten en de genoemde variabelen worden in het rapport genoemd en in de grafieken weergegeven met een *
- Zelfbenoeming is vastgesteld door te vragen hoe de patiënt zijn/haar situatie op dit moment zou benoemen. De volgende antwoordcategorieën werden hierbij voorgelegd:
 - (hypo)manisch
 - depressief
 - stabiel
 - niet stabiel/onzeker
 - anders, namelijk ...*
 - weet niet
- Bij de categorie 'anders, namelijk ...' worden zeer gevarieerde antwoorden gegeven zoals: licht depressief, psychotisch, redelijk stabiel en wisselend.

* deze antwoordcategorie wordt in de tabellen en grafieken omschreven als 'diversen'

VMDB

- Een manisch depressieve stoornis (MDS) is een stoornis die zich kenmerkt door uitersten in stemming en activiteit. De Vereniging voor Manisch Depressieven en Betrokkenen (VMDB) geeft voorlichting over de stoornis en de mogelijke behandelwijzen. Zij wil het lotgenotencontact tussen mensen met MDS en hun betrokkenen bevorderen.
- De VMDB werkt met vrijwilligers van wie het merendeel zelf lijdt aan MDS. VMDB ondersteunt op deze manier mensen met MDS door de voldoening, regelmaat en structuur die dit werk biedt. Daarnaast hebben zij de mogelijkheid door te groeien naar een vaste baan.





Onderzoeksmethode

Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen

Onderzoeksmethode

	Onderzoeksopzet
Onderzoeksmethode	De geselecteerde leden zijn schriftelijk benaderd door de VMDB. In deze brief stond een link naar de onlinevragenlijst van TNS NIPO. Met een uniek wachtwoord kregen zij toegang tot deze vragenlijst.
Veldwerkperiode	2 december-24 december 2010
Steekproefbron	Ledenbestand VMDB: 1.517 respondenten zijn geselecteerd. De selectie is gemaakt op basis van de beschikbaarheid van een e-mailadres.
Steekproefomvang	Patiënten: n=442 Betrokkenen: n=96
Responspercentage	35%
Lengte vragenlijst	Gemiddeld 22 minuten
Doelgroep	Manisch depressieve patiënten uit het ledenbestand van VMDB en hun betrokkenen



Achtergrondkenmerken respondenten

Achtergrond-kenmerken	Patient	Betrokkenen
< 35 jaar	67	5
35-54 jaar	260	24
> 55 jaar	115	67
Man	163	31
Vrouw	279	65



Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > [Onderzoeksmethode](#)





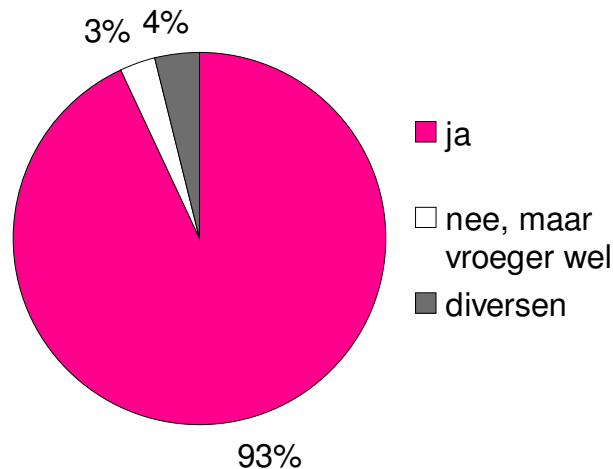
Tevredenheid & vertrouwen behandeling

Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen

Bijna alle ondervraagden momenteel behandeld

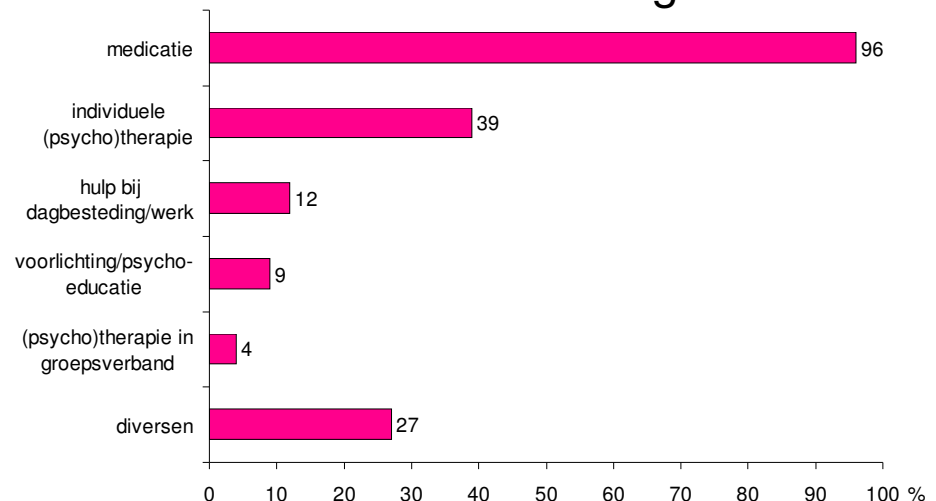
Negen op de tien cliënten krijgen momenteel behandeling, in bijna alle gevallen ten minste in de vorm van medicatie. Daarnaast krijgen vier op de tien (ook) individuele (psycho)therapie.

Wel/geen behandeling?



Vrouwen krijgen vaker individuele psychotherapie dan mannen (43% versus 32%).

Soort behandeling



Onder 'diversen' valt onder andere het (regelmatig) bezoeken van een psychiater.

Q160: Krijgt u momenteel een behandeling? (n=442)

Q170: Wat voor behandeling krijgt u momenteel? (n=413)



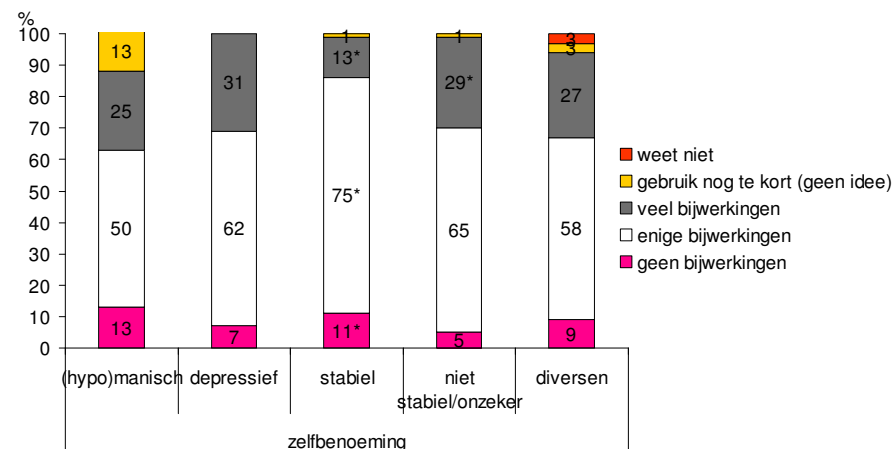
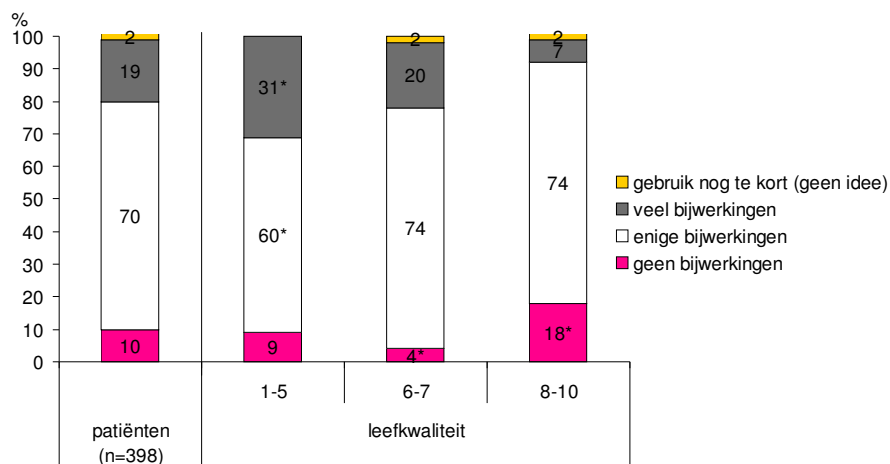
Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > **Tevredenheid & vertrouwen behandeling**

Sprake van bijwerkingen bij maar liefst negen op de tien patiënten

Een op de vijf patiënten heeft last van *veel* bijwerkingen. Daarnaast ondervinden zeven op de tien patiënten *enige* bijwerkingen als gevolg van de medicatie.

Patiënten met een lage leefkwaliteit* hebben vaker *veel* bijwerkingen.

Patiënten die zichzelf 'stabiel' noemen, hebben minder vaak *veel* bijwerkingen.



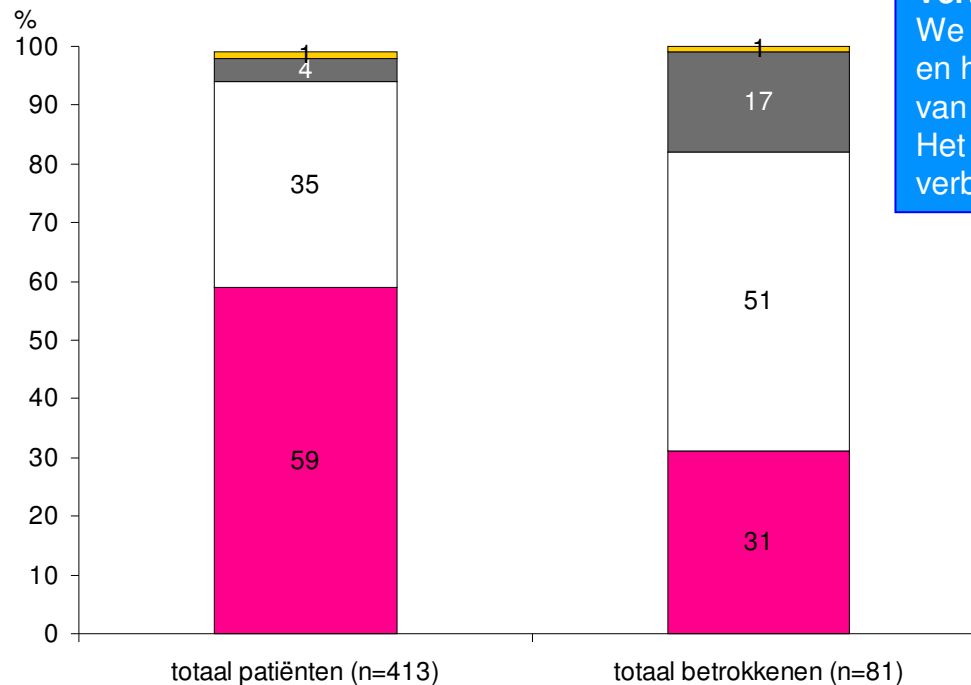
Q250: Welke uitspraak is het meest van toepassing op de medicatie die momenteel gebruikt wordt?

Q250: Welke uitspraak is het meest van toepassing op de medicatie die momenteel gebruikt wordt?

* De leefkwaliteit is bepaald op basis van het antwoord bij de vraag: "Als u nadenkt over alle dingen die u in uw leven nog graag wilt doen, in hoeverre lukt het u dan, ondanks de ziekte van de patiënt, om deze dingen te doen?"

Ruim acht op de tien hebben vertrouwen in effectiviteit behandeling

Betrokkenen hebben beduidend minder vertrouwen in de werkzaamheid van de behandeling dan patiënten: zes op de tien patiënten hebben veel vertrouwen in de behandeling versus drie op de tien betrokkenen.



Vertrouwen & leefkwaliteit

We zien een sterk verband tussen de leefkwaliteit van de patiënt en het vertrouwen in de behandeling: hoe hoger de leefkwaliteit van de patiënt, hoe sterker het vertrouwen in de behandeling. Het is uiteraard de vraag wat de oorzaak-gevolgverhouding in dit verband is.

Vertrouwen & zelfbenoeming

Patiënten die zichzelf hypomanisch, depressief of niet stabiel noemen, hebben veel minder vertrouwen in de effectiviteit van de behandeling.

Q230: In hoeverre heeft u er vertrouwen in dat de huidige behandeling met medicatie en/of therapie goed werkt/effectief is?



Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > [Tevredenheid & vertrouwen behandeling](#)

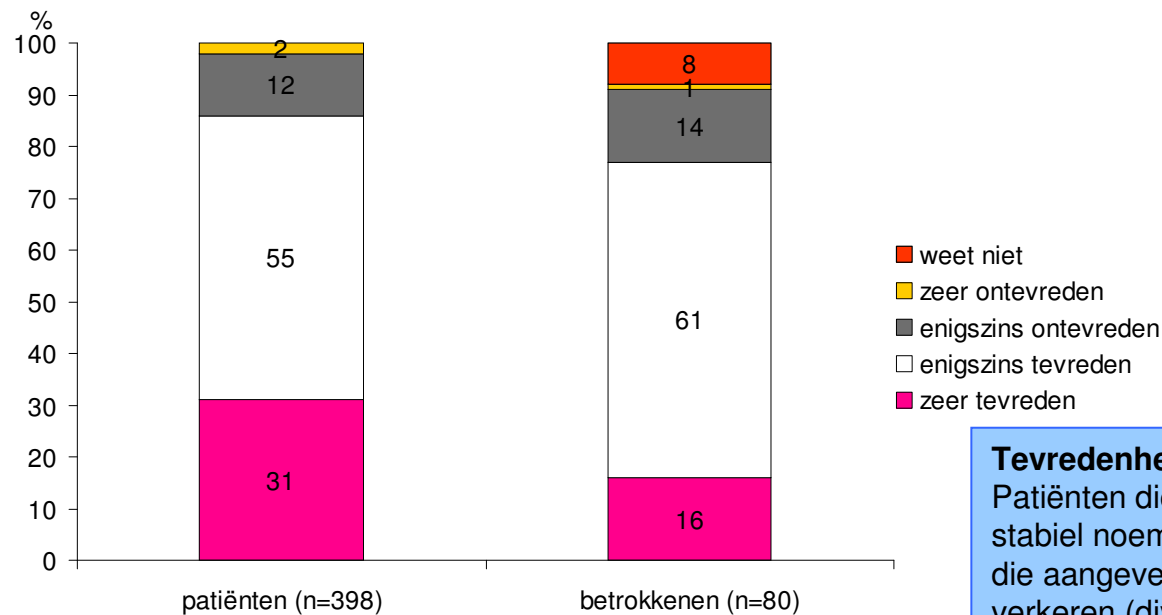


Ruim acht op de tien patiënten (zeer) tevreden over medicatie

Drie op de tien patiënten zijn zeer tevreden over de werking van de medicatie die men gebruikt tegen de symptomen van manische depressie. Ruim de helft is enigszins tevreden. Betrokkenen geven vaker aan enigszins tevreden te zijn en minder vaak zeer tevreden.

Tevredenheid & leefkwaliteit

We zien een sterk verband tussen de leefkwaliteit van de patiënt en de tevredenheid met de behandeling: hoe hoger de leefkwaliteit van de patiënt, hoe tevredener men is met de medicatie. Het is uiteraard de vraag wat de oorzaak-gevolgverhouding in dit verband is.



Tevredenheid & periode 1^e contact met hulpverlening/arts tot aan de definitieve diagnose

Patiënten waarbij de periode tussen het 1^e contact met hulpverlening tot aan de diagnose langer dan 10 jaar heeft geduurd zijn minder tevreden dan patiënten waarbij deze periode korter was.

Tevredenheid & zelfbenoeming

Patiënten die zichzelf 'hypomanisch', depressief of niet stabiel noemen, zijn veel minder tevreden dan patiënten die aangeven 'stabiel' te zijn of in een andere toestand te verkeren (diversen).

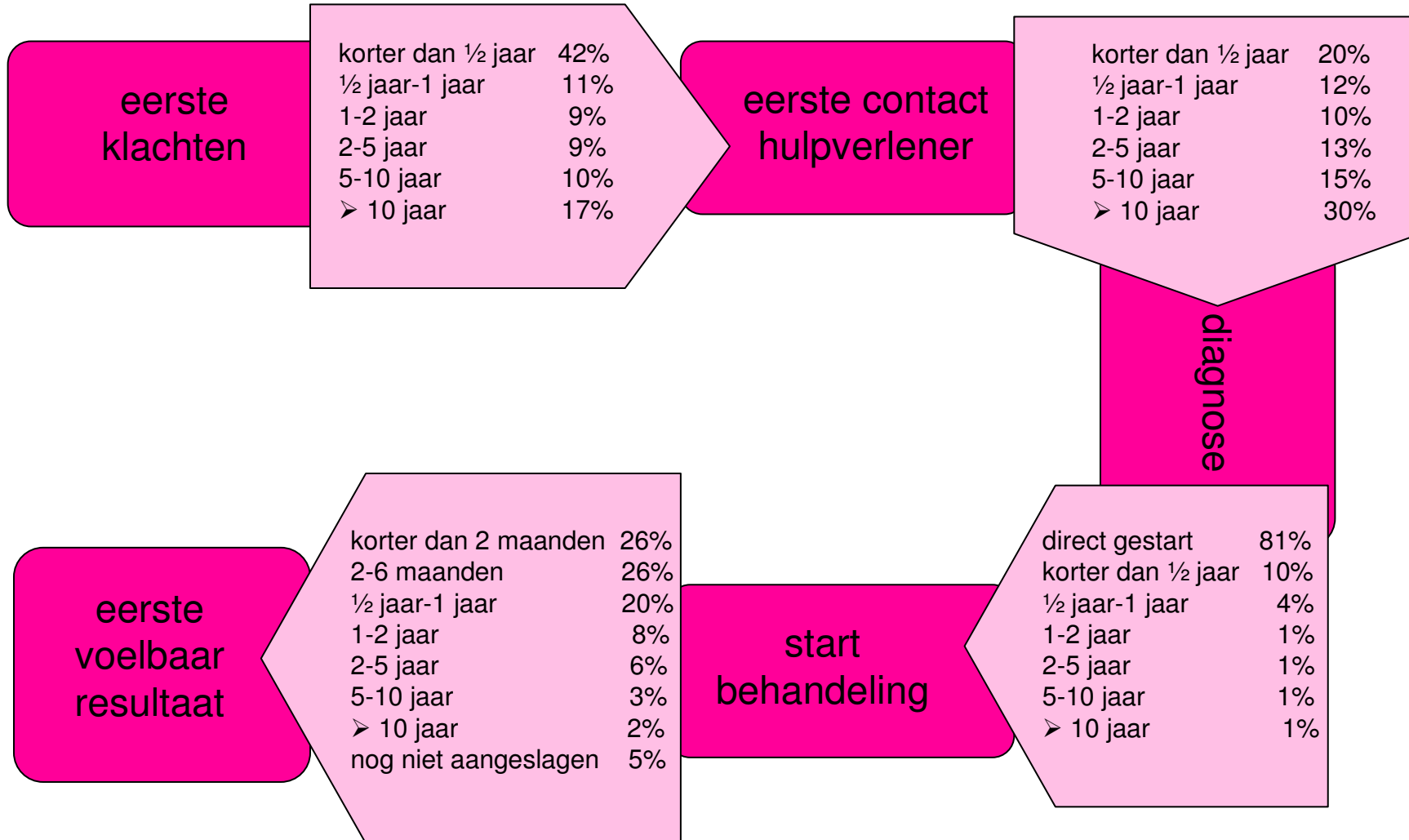
Q240: Hoe tevreden bent u over de werking van de medicatie die u momenteel gebruikt tegen de symptomen van manische depressie?

A photograph of a large, layered rock formation, possibly a cliff or a large rock outcrop, with a small building visible in the background. The rock has a rough, textured surface with visible horizontal and vertical fissures. The building is a small, light-colored structure with a dark roof, situated on a hillside. The sky is blue with some light clouds.

Snelheid behandeling

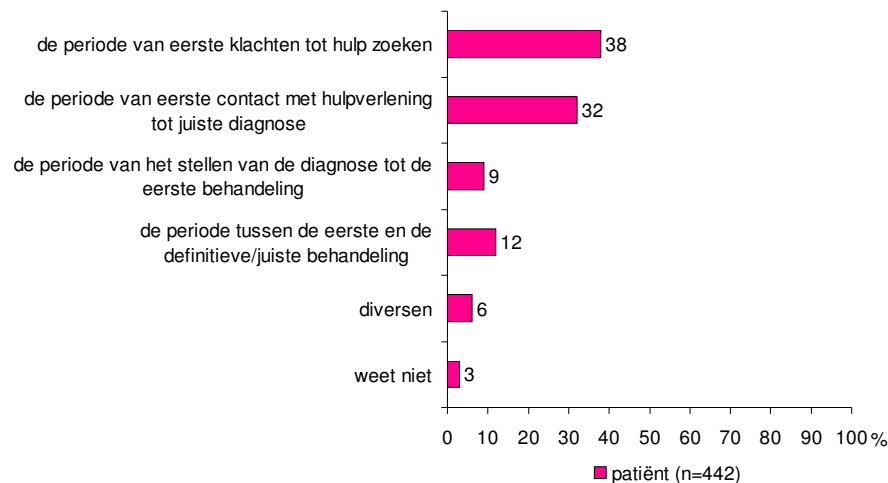
Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen

Groot gat tussen eerste contact hulpverlener en diagnose: na contact meestal direct behandeling



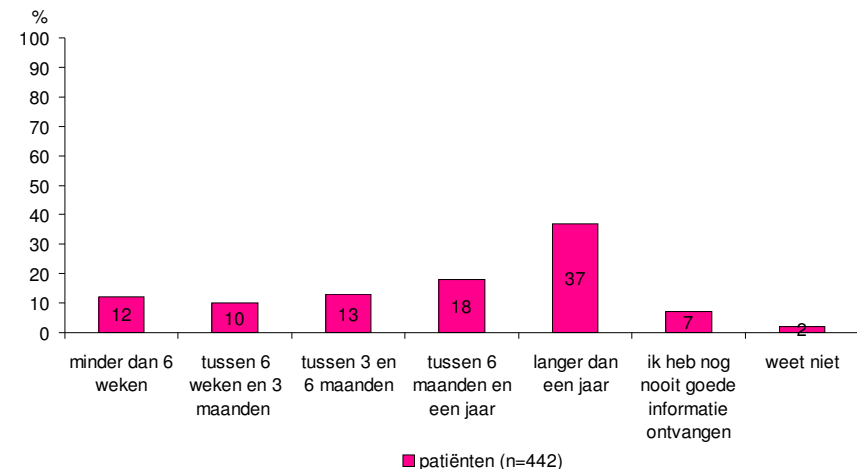
Belangrijk dat eerste periode in behandelproces zo kort mogelijk is

Vier op de tien patiënten geven aan dat het vooral belangrijk is dat de periode van eerste klachten tot hulp zoeken zo kort mogelijk is. Drie tiende geeft aan dat de periode daarna, van eerste contact met hulpverlening tot juiste diagnose, zo kort mogelijk moet zijn.



Q120: Van welke periode in het ziekteproces is het volgens u het belangrijkste dat deze zo kort mogelijk is? (n=442)

Voor 37% van de patiënten duurde het langer dan een jaar na de diagnose voor men voldoende informatie had over de ziekte en wist hoe men ermee om kon gaan.



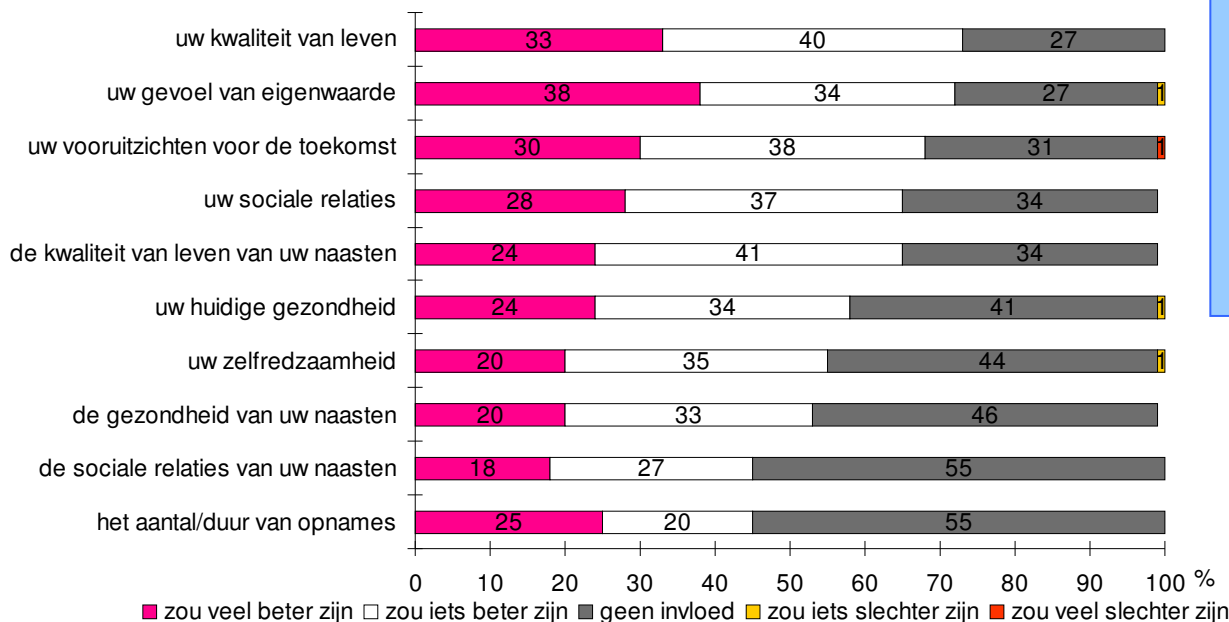
Q140: Hoeveel tijd zat er tussen de diagnose en het moment dat u het idee had dat u voldoende informatie had over de ziekte en hoe u hiermee om kon gaan?



Snelheid start behandeling vooral invloed op kwaliteit van leven, gevoel van eigenwaarde en vooruitzichten toekomst

Als de behandeling eerder zou zijn gestart, menen ongeveer zeven op de tien patiënten dat dit van invloed zou zijn geweest op de kwaliteit van leven, het gevoel van eigenwaarde en de vooruitzichten voor de toekomst.

Als de behandeling sneller was gestart, wat voor invloed zou dat volgens u hebben gehad op...



Vrouwen geven significant vaker dan mannen aan dat hun gevoel van eigenwaarde verbeterd zou zijn indien de behandeling sneller zou zijn gestart (43% versus 30%). Tevens geven zij vaker aan dat de snelheid van behandeling geen invloed zou hebben op de gezondheid van hun naasten (50 versus 39%).

Patiënten waarbij de periode tussen het 1e contact met hulpverlening tot aan de diagnose langer dan 10 jaar heeft geduurd, geven aan dat de volgende aspecten veel beter zouden zijn geweest als de behandeling sneller zou zijn gestart: *huidige gezondheid, vooruitzichten voor de toekomst, kwaliteit van leven, gevoel van eigenwaarde, sociale relaties.*

Q130: Als de behandeling sneller was gestart, wat voor invloed zou dat volgens u hebben gehad op ...

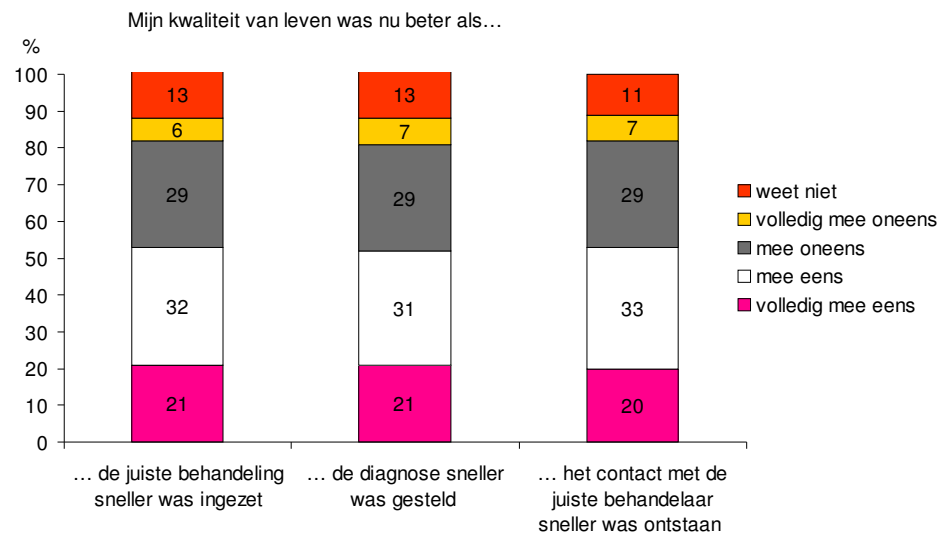


Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > Snelheid behandeling



Helft patiënten denkt dat *snelheid* van behandeling, diagnosestelling en het contact met de juiste behandelaar van invloed zijn op de kwaliteit van leven

De helft van de patiënten is van mening dat de kwaliteit van leven verbeterd zou zijn als de juiste behandeling sneller was ingezet, de diagnose sneller was gesteld en het contact met de juiste behandelaar sneller was ontstaan.



Patiënten waarbij de periode tussen het 1e contact met hulpverlening tot aan de diagnose langer dan 10 jaar heeft geduurd, zijn het vaker met de uitspraken eens.

De patiënten waarbij de periode 5 tot 10 jaar heeft geduurd zijn het vaker eens met de uitspraken dat hun kwaliteit van leven beter zou zijn geweest als de behandeling en de diagnose sneller was ingezet.

Q400: In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraken?



Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > Snelheid behandeling



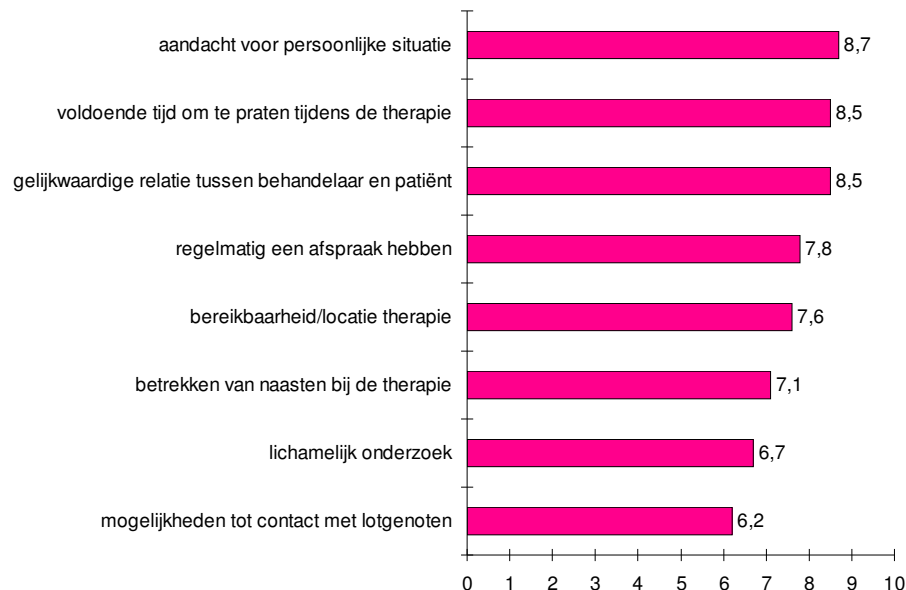
A low-angle photograph of a tree trunk and canopy against a clear blue sky. The tree trunk is light-colored and tapers upwards, with several branches spreading out from the top, covered in green leaves. The sky is a solid, vibrant blue.

Belang aspecten & doelen behandeling

Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen

Aandacht, tijd en gelijkwaardigheid belangrijkste aspecten therapie

Aandacht voor persoonlijke situatie, voldoende tijd voor praten tijdens de therapie en een gelijkwaardige relatie tussen behandelaar en patiënt belangrijkste aspecten therapie.



Belangrijkst

Vier op de tien patiënten vinden een gelijkwaardige relatie tussen patiënt en behandelaar het belangrijkste aspect. Vrouwen vinden dit belangrijker dan mannen (8,7 versus 8,2). Betrekken van naasten bij therapie wordt door slechts 1% het belangrijkste gevonden.

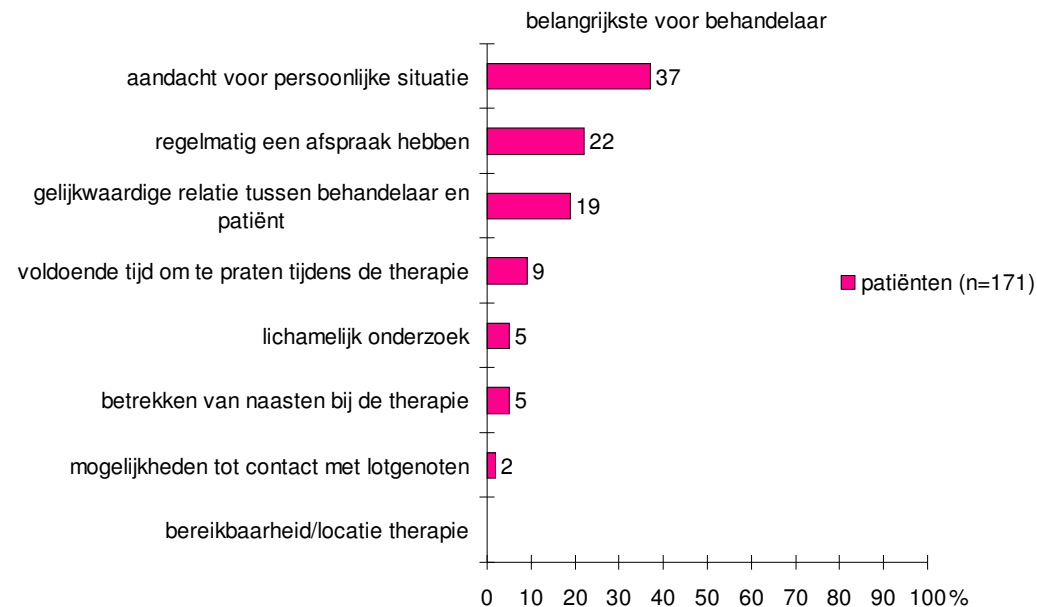
Minst belangrijk

Bereikbaarheid, lichamelijk onderzoek en de mogelijkheid tot contact met lotgenoten worden door minimaal een kwart het minst belangrijk gevonden. 12% vindt het betrekken van naasten bij therapie het minst belangrijke aspect. Bereikbaarheid wordt overigens wel belangrijker gevonden door vrouwen dan door mannen (7,9 versus 7,0).

Q270: Hoe belangrijk vindt u de volgende aspecten bij een therapie? (schaal 1-10)

Volgens patiënt vindt *de behandelaar* ook aandacht voor persoonlijke situatie belangrijkste aspect

Ruim een derde van de behandelaren zou volgens patiënten de meeste waarde hechten aan aandacht voor de persoonlijk situatie. Volgens een op de vijf vindt de behandelaar de regelmaat waarmee er afspraken zijn of het hebben van voldoende tijd om te praten het belangrijkste aspect van de behandeling.

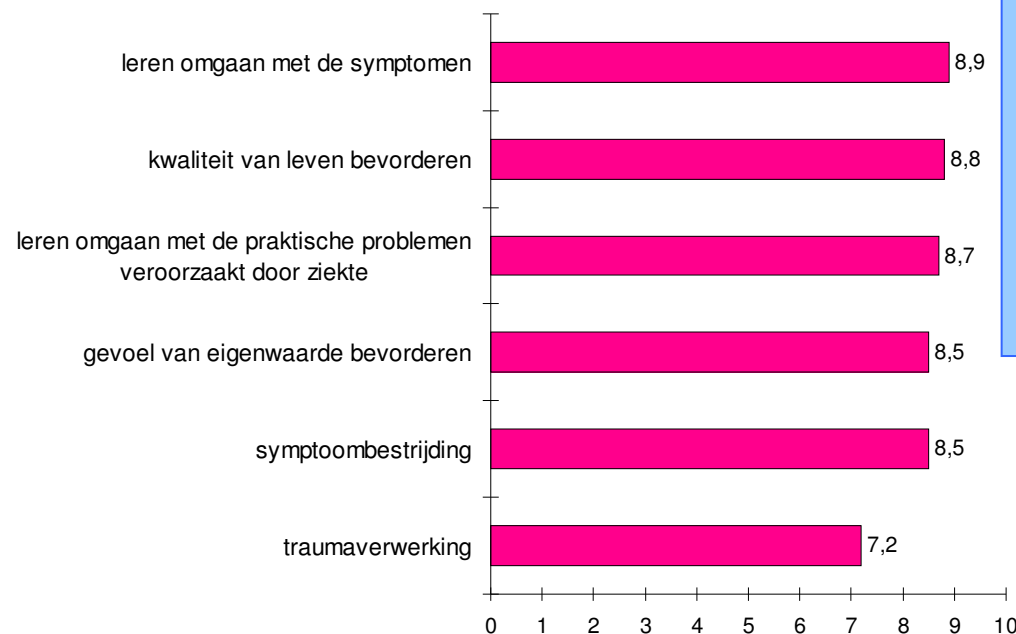


Q300: Wat denkt u dat de behandelaar het belangrijkste vindt bij de therapie van de patiënt?



Men vindt belangrijkste doel van therapie het leren omgaan met symptomen

Leren omgaan met symptomen, kwaliteit van leven bevorderen en leren omgaan met de praktische problemen veroorzaakt door de ziekte worden de drie belangrijkste doelen genoemd.



Belangrijkst

Ruim een vijfde ziet het leren omgaan met symptomen, kwaliteit van leven bevorderen, symptoombestrijding of leren omgaan met praktische problemen als belangrijkste doel van therapie. Leren omgaan met symptomen en met de praktische problemen vinden vrouwen vaker belangrijk dan mannen (respectievelijk 9 versus 8,6 en 8,9 versus 8,3). Ook het bevorderen van gevoel van eigenwaarde wordt belangrijker gevonden door vrouwen dan door mannen (8,7 versus 8,1).

Minst belangrijk

De helft van de patiënten vindt traumaverwerking het minst belangrijke aspect van therapie. Vrouwen vinden dit vaker belangrijk dan mannen (7,6 versus 6,1).

Q310: Hoe belangrijk vindt u het dat de therapie is gericht op de volgende doelen? (schaal 1-10)

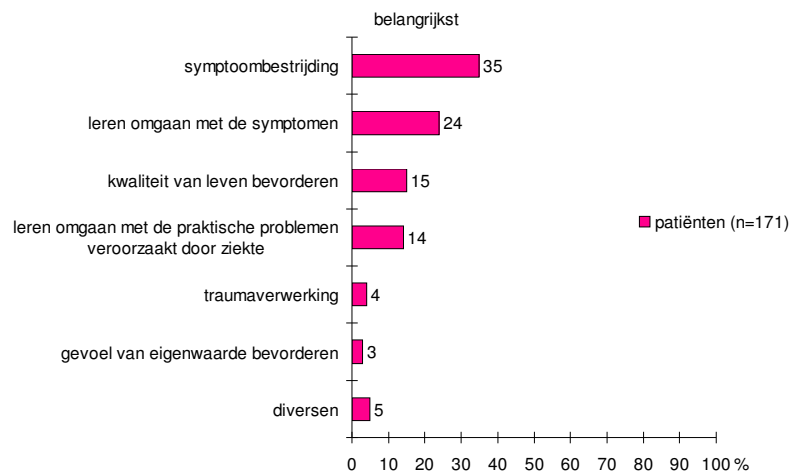


Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > Belang aspecten & doelen behandeling



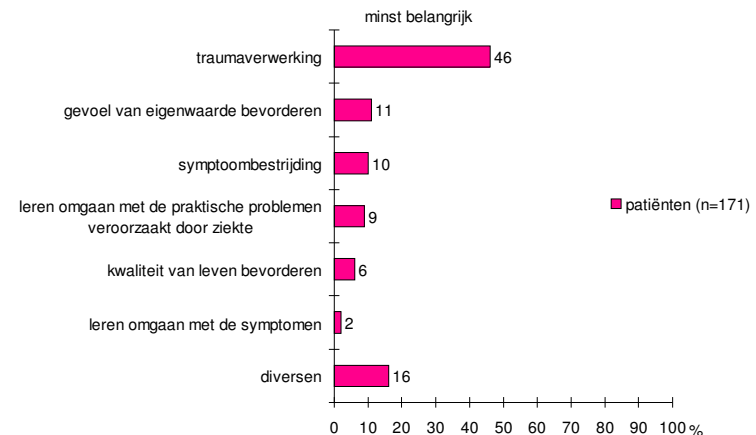
Doelen behandelaar en patiënt redelijk congruent, echter behandelaar zou symptoombestrijding belangrijker vinden

Volgens ruim een derde van de patiënten vindt de behandelaar symptoombestrijding het belangrijkste doel.



Q340: En welke doelen van therapie van de patiënt denkt u dat de behandelaar het belangrijkste vindt?

Volgens bijna de helft van de patiënten hecht de behandelaar het minst waarde aan traumaverwerking als doel in therapie.



Q350: En welke doelen van therapie van de patiënt denkt u dat de behandelaar het minst belangrijk vindt?



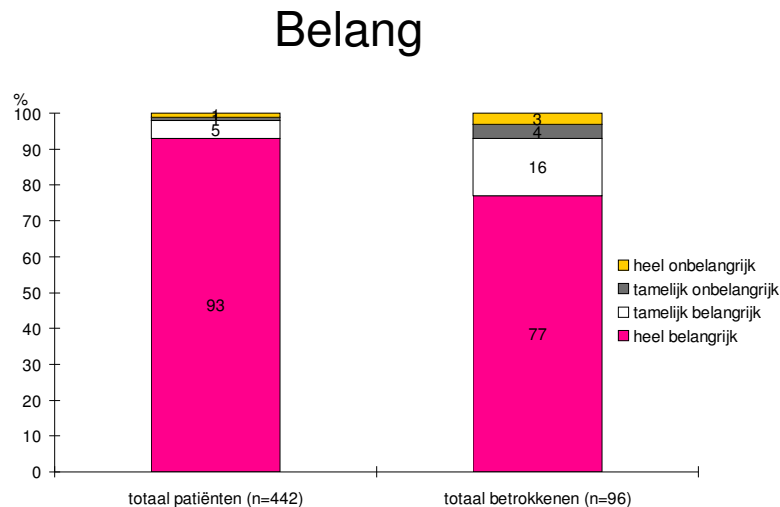
Meebeslissen behandeling

Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen

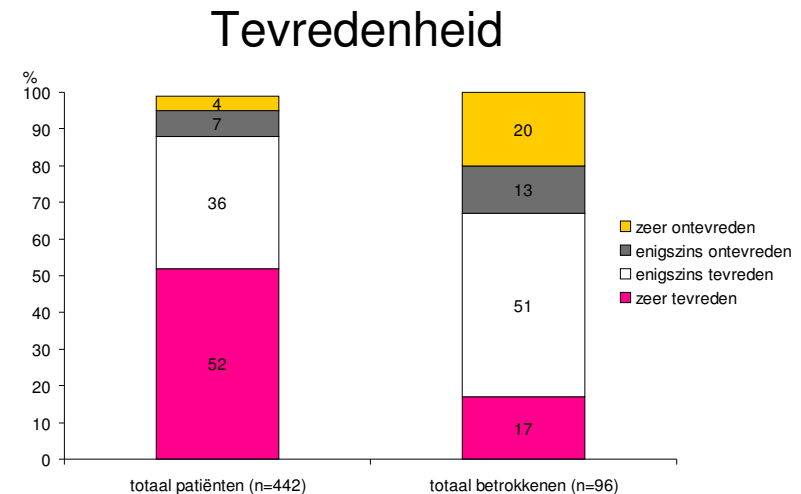
Zowel patiënt als betrokkene hechten veel waarde aan mate van betrokkenheid bij keuzes in behandeling

Bijna alle patiënten hechten veel waarde aan de mate waarin zij zelf betrokken worden bij het maken van keuzes. De helft van de patiënten is zeer tevreden over de mate waarin zij betrokken worden door hulpverleners bij het maken van keuzes. De betrokkenen zijn beduidend minder tevreden over hun eigen betrokkenheid.

Hoe hoger de leefkwaliteit van de patiënt, hoe lager het belang van eigen betrokkenheid.



Q180: In hoeverre vindt u het belangrijk dat u door de behandelaar betrokken wordt bij het maken van keuzes betreffende de behandeling?



Q190: Als u denkt aan de behandelingen die tot nu toe zijn ingezet, hoe tevreden bent u dan over de mate waarin u door de hulpverleners bent betrokken bij het maken van keuzes?

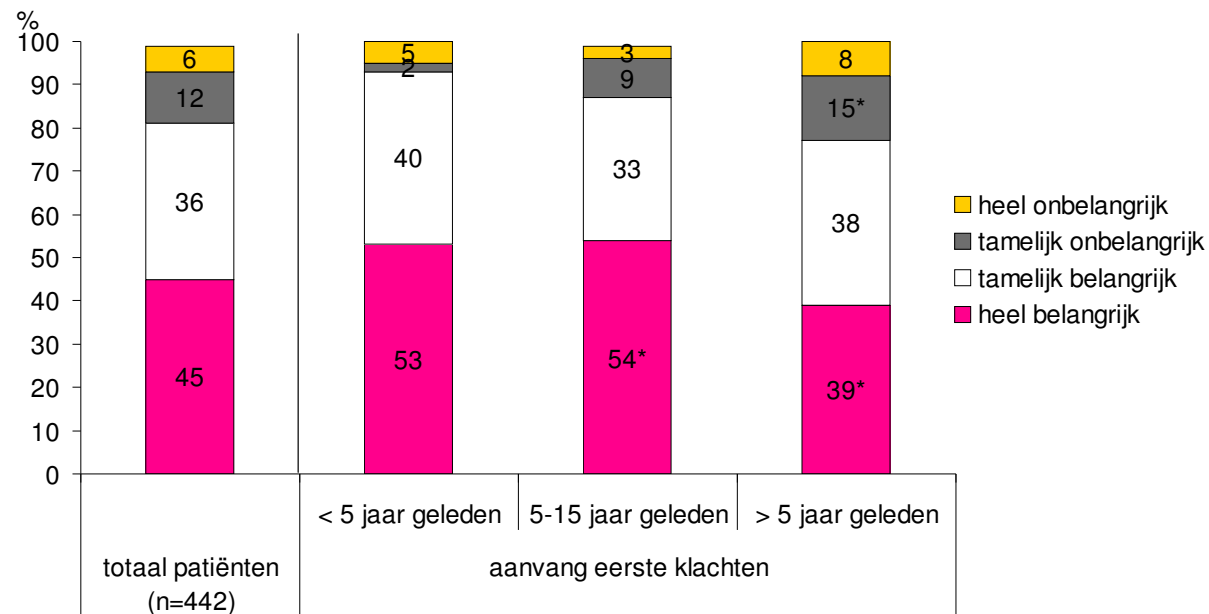


Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > Meebeslissen behandeling



Acht op de tien vinden betrokkenheid van naasten bij het maken van keuzes (tamelijk) belangrijk

Nagenoeg de helft van de patiënten vindt het zelfs zeer belangrijk dat de naasten betrokken worden bij het maken van keuzes betreffende de behandeling. Hoe langer geleden de klachten zijn ontstaan, hoe minder belangrijk men dit vindt.



Q210: In hoeverre vindt u het belangrijk dat uw naasten die het meest betrokken zijn bij u, betrokken worden bij het maken van keuzes betreffende de behandeling?

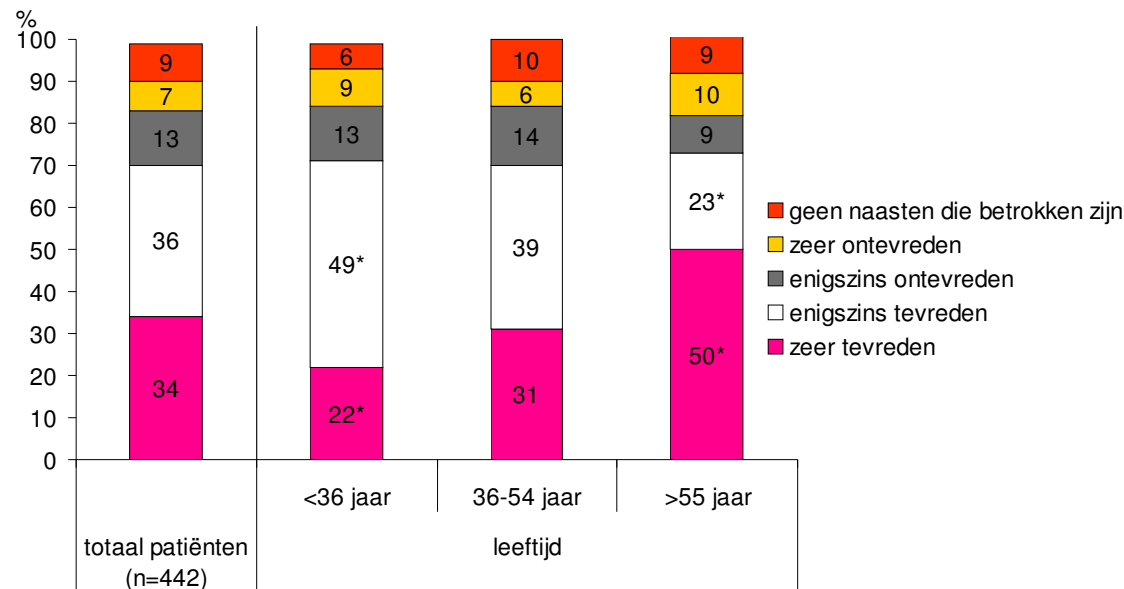


Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > Meebeslissen behandeling



Een derde zeer tevreden met mate waarin naasten betrokken worden bij het maken van keuzes

Een op de vijf patiënten is (zeer) ontevreden over de mate waarin naasten betrokken worden bij het maken van keuzes. We zien een verband met leeftijd waarbij oudere patiënten vaker aangeven zeer tevreden te zijn en minder vaak enigszins tevreden. De totale tevredenheid (enigszins tot zeer tevreden) is gelijk tussen de leeftijdsgroepen.



Mannen zijn vaker dan vrouwen *zeer ontevreden* over de mate waarin hun naasten betrokken zijn bij het maken van keuzes (11% versus 5%).

Q220: Als u denkt aan de behandelingen die tot nu toe zijn ingezet, hoe tevreden bent u dan over de mate waarin uw naasten die het meest betrokken zijn bij u, door de hulpverlener/huisarts betrokken worden bij het maken van keuzen?



Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > Meebeslissen behandeling



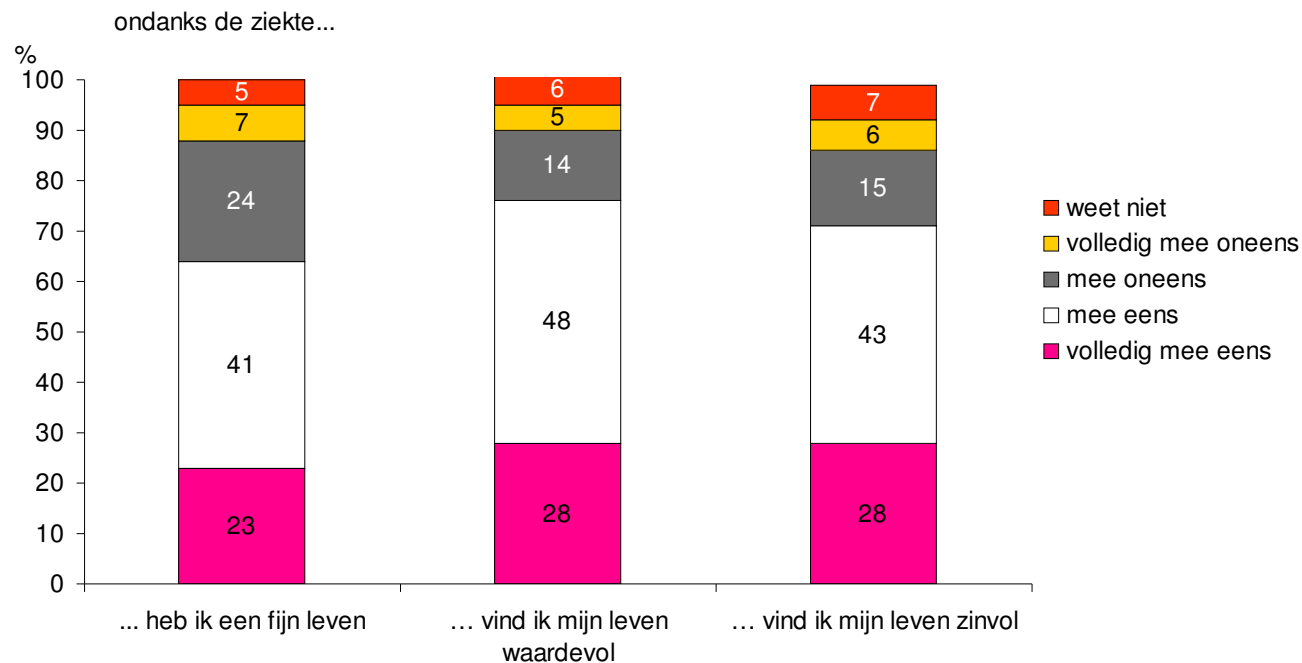


Kwaliteit van leven & toekomstperspectief

Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen

Meerderheid vindt ondanks ziekte leven zinvol

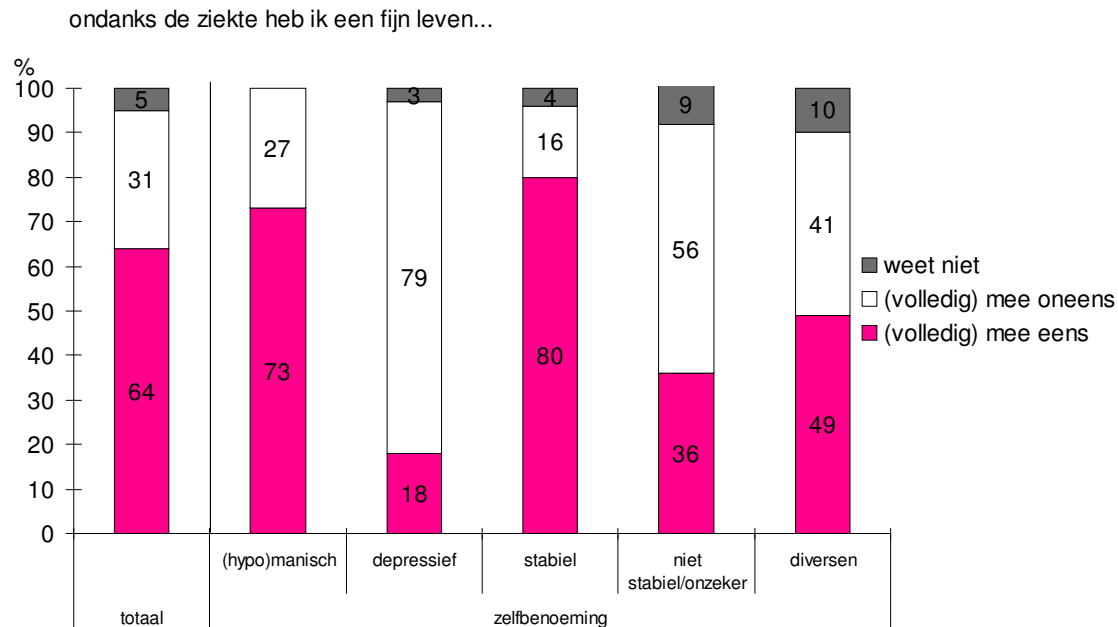
Ruim zes op de tien patiënten lijken ondanks de ziekte hun leven op waarde te schatten: zij vinden het leven waardevol, zinvol en fijn. Drie op de tien geven aan hun leven niet fijn te vinden. Een vijfde vindt het leven niet zinvol of waardevol.



Q380: In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraken?

Verband zelfbenoeming en mate waarin men het leven al dan niet fijn vindt

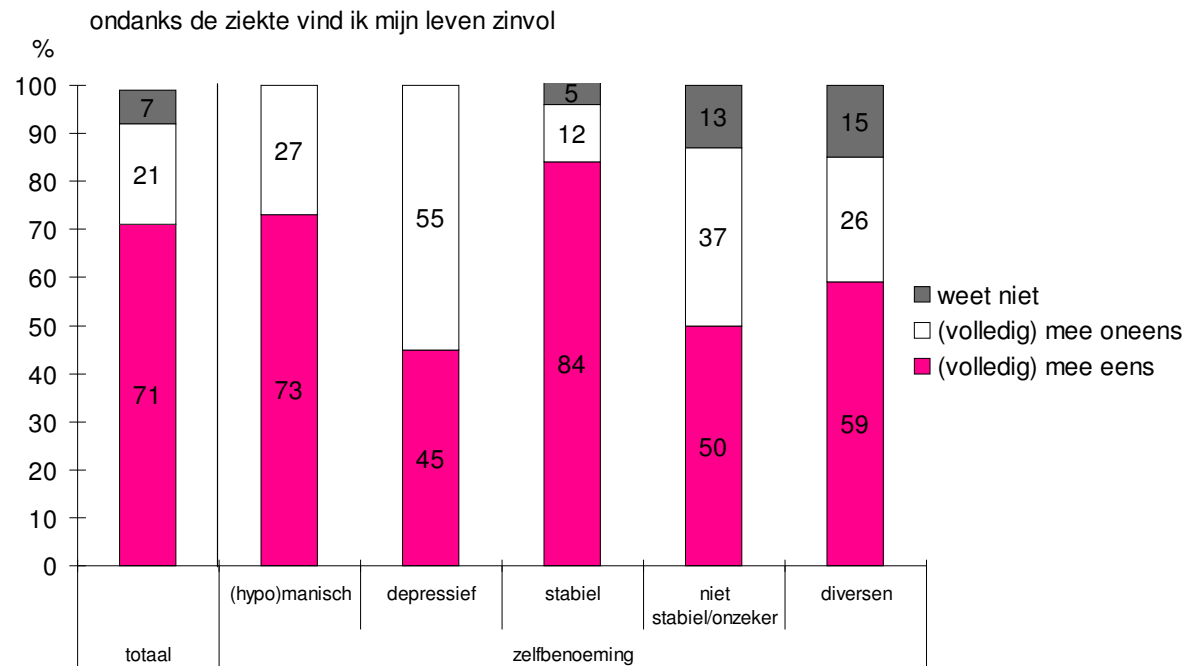
Ruim zes op de tien patiënten zijn het (volledig) eens met de stelling dat men ondanks de ziekte een fijn leven heeft. Patiënten die zichzelf depressief noemen en patiënten die zichzelf niet stabiel noemen, geven vaker aan het leven niet fijn te vinden: acht op de tien patiënten die zichzelf depressief noemen, geven aan het leven niet fijn te vinden. Ruim de helft van de patiënten die zichzelf niet stabiel noemen, geeft aan het leven niet fijn te vinden.



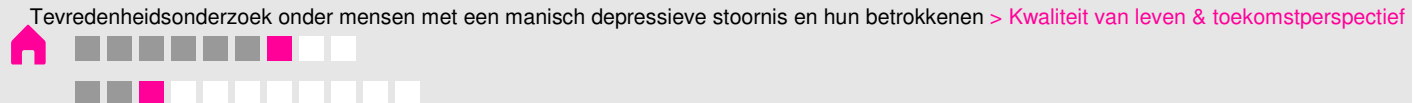
Q380: In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraken?

Verband zelfbenoeming en mate waarin men leven zinvol vindt

Zeven op de tien patiënten zijn het (volledig) eens met de stelling dat het leven zinvol is, ondanks de ziekte. Patiënten die zichzelf depressief of niet stabiel noemen, vinden hun leven vaker niet zinvol: ruim de helft van de patiënten die zich depressief noemen en 37% van de patiënten die zich niet stabiel noemen, geven aan het leven niet zinvol te vinden.

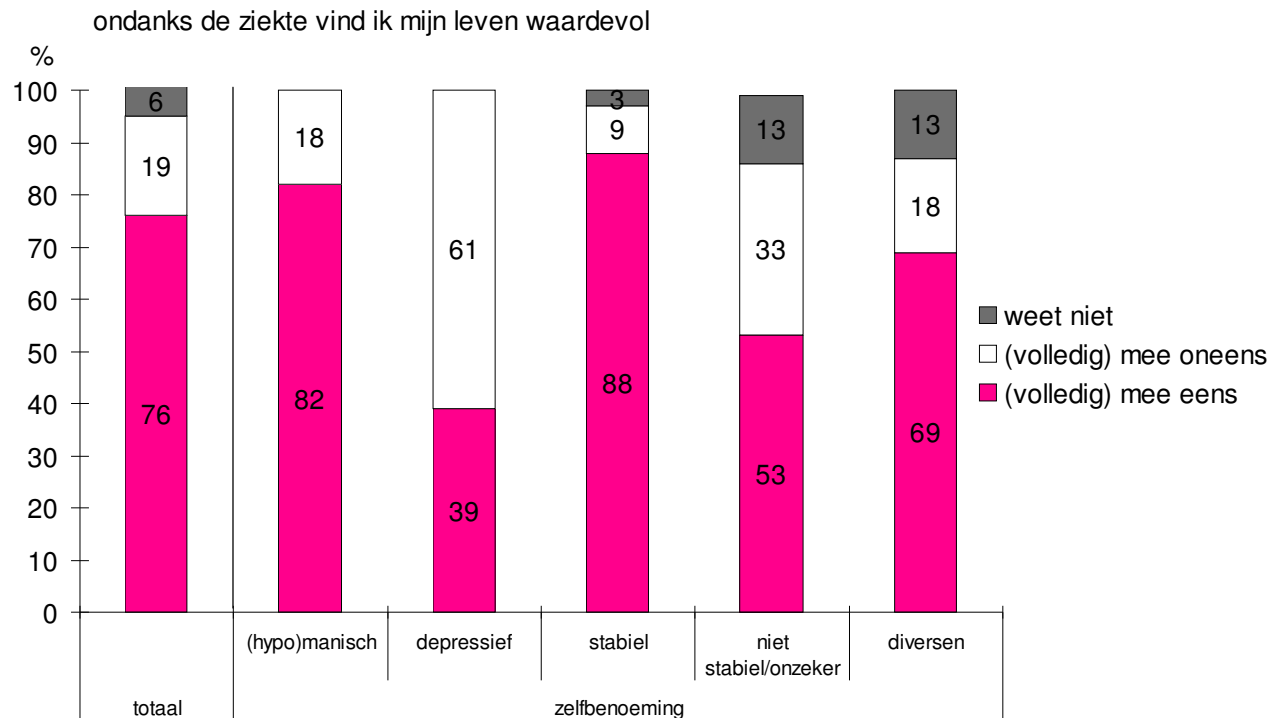


Q380: In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraken?

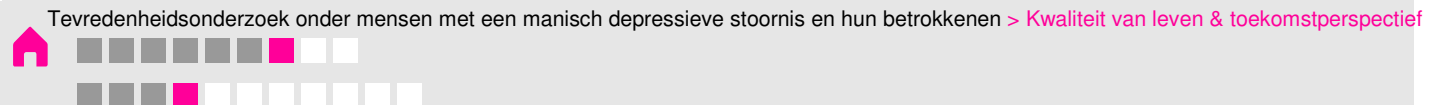


Verband zelfbenoeming en mate waarin men leven waardevol vindt

Drie kwart is van mening dat het leven waardevol is. Patiënten die zichzelf depressief of niet stabiel noemen, vinden hun leven vaker niet zinvol: 61% van de patiënten die zich depressief noemen en een derde van de patiënten die zich niet stabiel noemen, geven aan het leven niet waardevol te vinden.

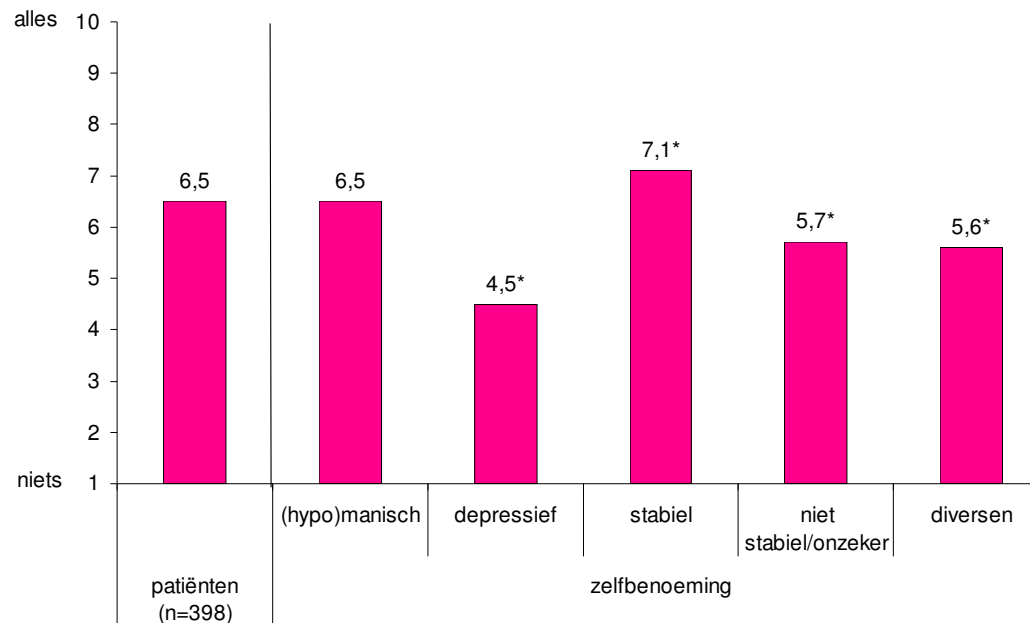


Q380: In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraken?



Toekomstwensen redelijk beperkt door ziekte

Gemiddeld geeft men een 6,5 op een schaal van 1 tot en met 10 (waarbij 1 niets is en 10 alles). Indien men zichzelf depressief of niet stabiel vindt, scoort men gemiddeld lager op deze schaal.



Mannen geven iets vaker dan vrouwen aan dat het hen lukt ondanks de ziekte deze dingen te doen (6,8 versus 6,3).

Q360: Als u nadenkt over alle dingen die u in uw leven nog graag wilt doen, in hoeverre lukt dit dan, ondanks de ziekte (van de patiënt) om deze dingen te doen? (schaal 1-10/niets-alles)



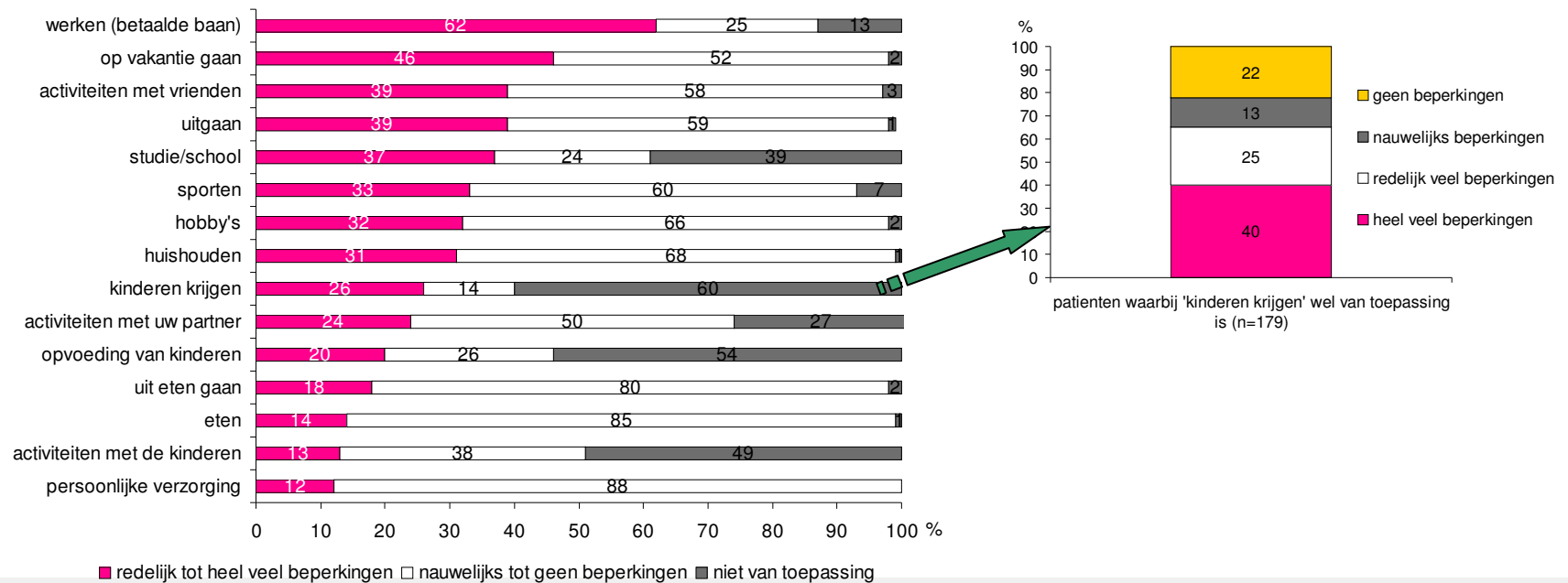
Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > Kwaliteit van leven & toekomstperspectief



Beperkingen met name betrekking op werk

Ongeveer vier tiende geeft aan beperkingen te ervaren op het gebied van vakantie, uitgaan en activiteiten met vrienden. (Ruim) een derde op het gebied van studie, sporten en hobby's. Bij de patiënten voor wie het krijgen van kinderen van toepassing is*, geeft 40% aan dat er heel veel beperkingen zijn op dit gebied.

Slechts een tiende geeft aan beperkingen te hebben met persoonlijke verzorging.

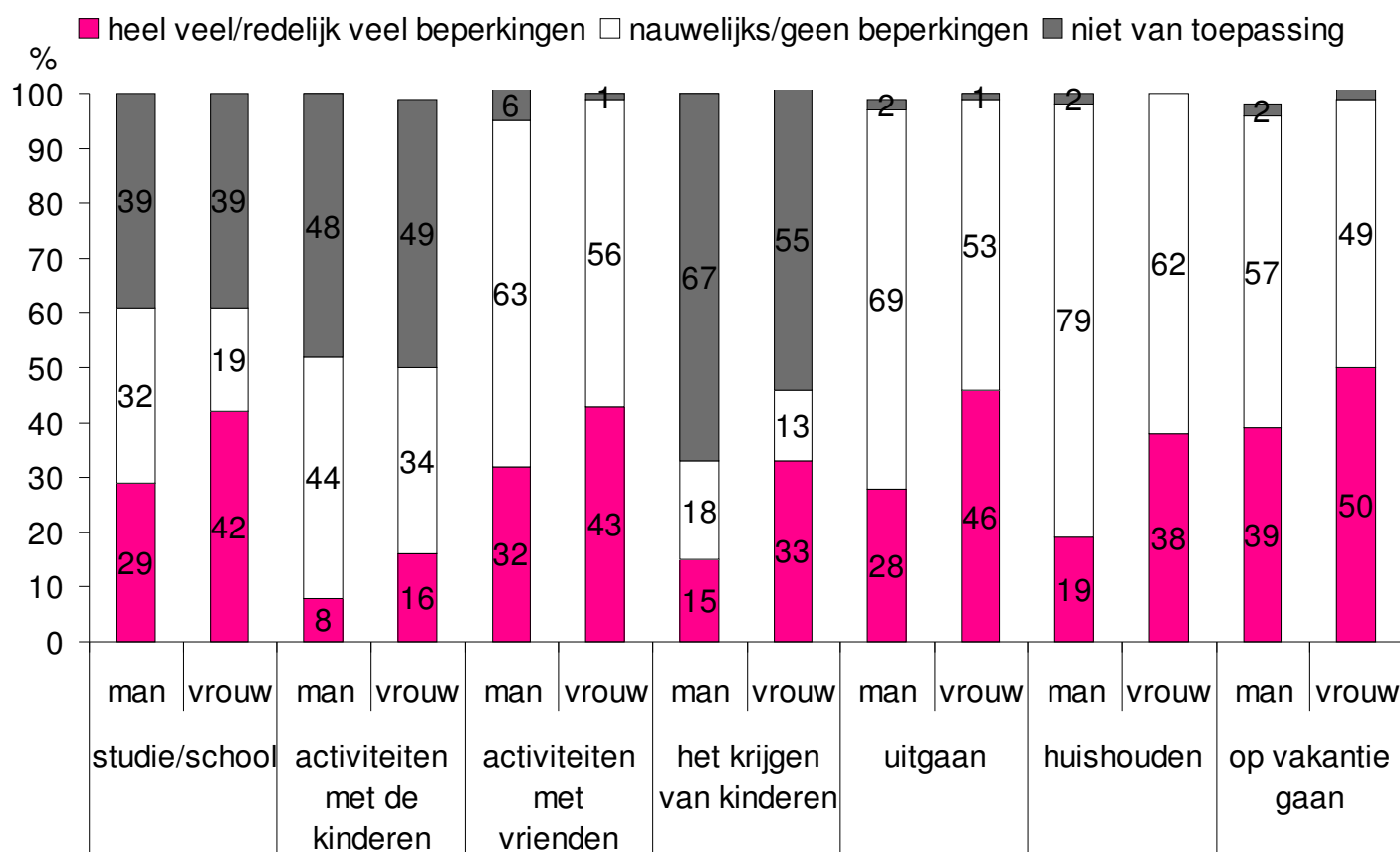


Q370: Er wordt nu een aantal (dagelijkse) activiteiten getoond waarmee u in het dagelijks leven te maken kunt hebben. Kunt u voor elk van deze activiteiten aangeven hoeveel beperkingen u hierbij ondervindt door uw ziekte?

* Dit zijn de patiënten die een ander antwoord dan 'niet van toepassing' hebben gegeven.

Vrouwen ervaren vaker beperkingen dan mannen

Vrouwen geven vaker dan mannen aan beperkingen te ervaren op de activiteiten weergegeven in onderstaande grafiek. De aspecten weergegeven in onderstaande figuur verschillen significant tussen mannen en vrouwen.



Q370: Er wordt nu een aantal (dagelijkse) activiteiten getoond waarmee u in het dagelijks leven te maken kunt hebben. Kunt u voor elk van deze activiteiten aangeven hoeveel beperkingen u hierbij ondervindt door uw ziekte?

Patiënten met een kortere periode tussen eerste contact met hulpverlening en diagnose ervaren minder beperkingen in hun dagelijkse activiteiten

Patiënten waarbij de periode tussen het eerste contact met de hulpverlening en de definitieve diagnose korter dan een jaar was vinden minder vaak dan patiënten waarbij deze periode langer was dat zij beperkingen ondervinden door hun ziekte bij de volgende activiteiten:

→ werken

→ studie/school

→ activiteiten met de kinderen

→ activiteiten met vrienden

→ kinderen krijgen

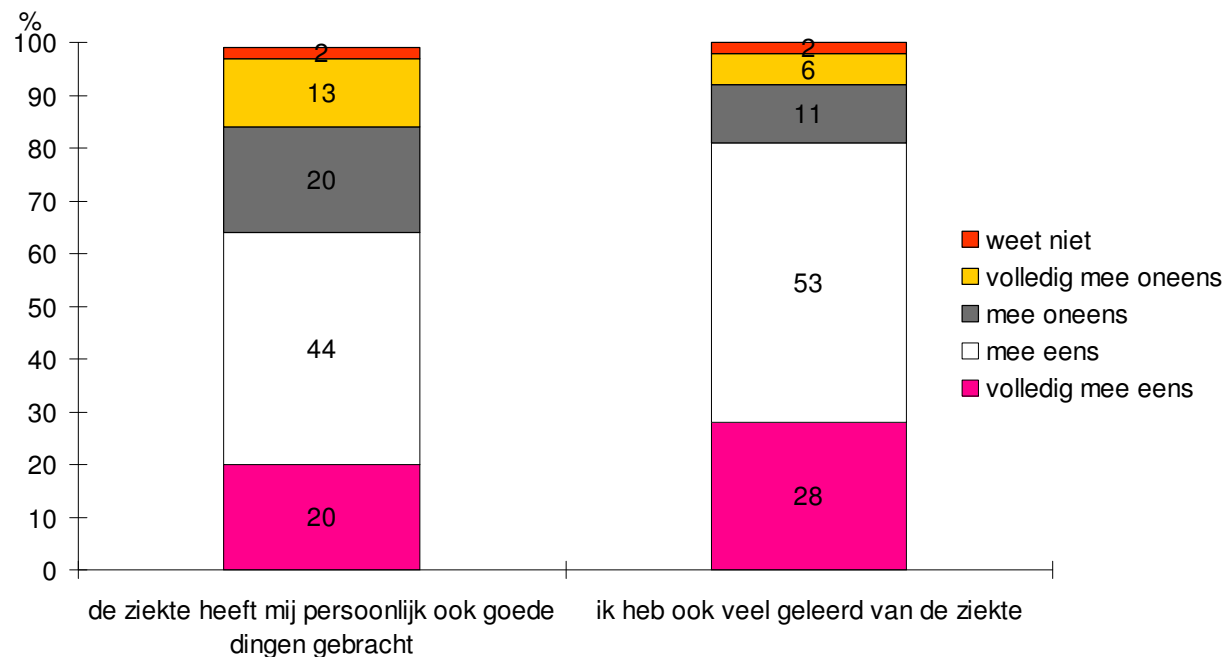
→ huishouden

Patiënten waarbij de periode 5 tot 10 jaar heeft geduurd vinden minder vaak dat zij beperkingen ondervinden bij het *sporten*.

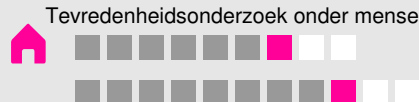


Meerderheid van mening dat men veel heeft geleerd van de ziekte en dat de ziekte ook goede dingen heeft gebracht op persoonlijk niveau

Acht op de tien patiënten zijn het eens met de stelling dat de ziekte hen veel geleerd heeft. Ruim zes op de tien vinden dat de ziekte hen ook persoonlijk goede dingen heeft gebracht.

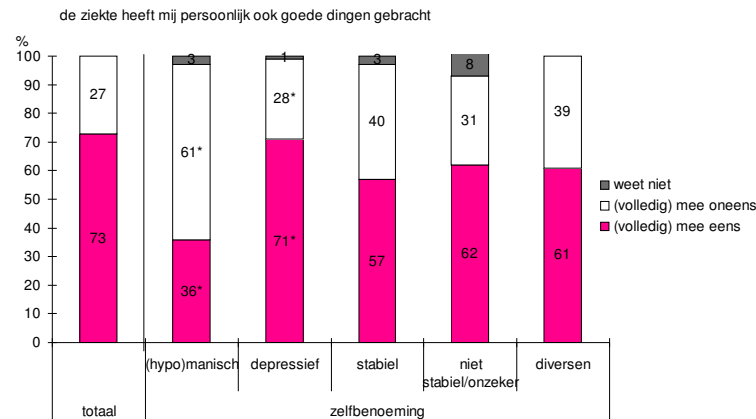


Q390: In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraken?

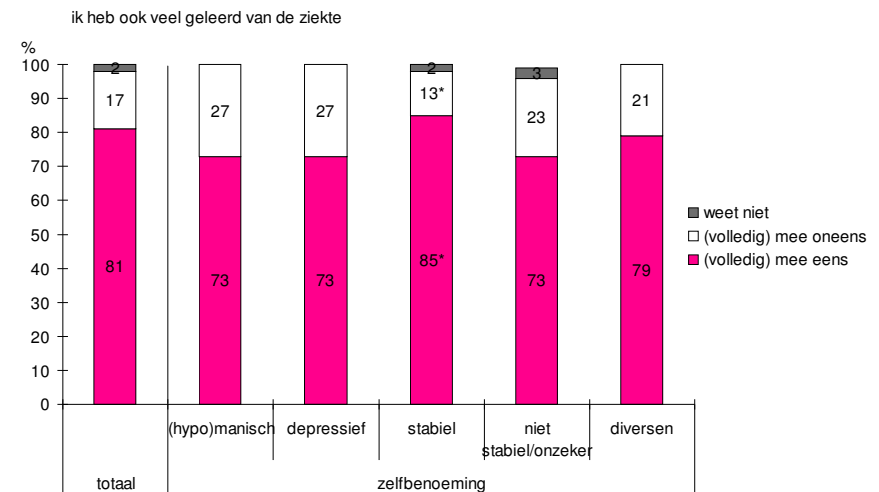


Patiënten die zichzelf depressief noemen, geven vaker aan dat de ziekte hen persoonlijk veel goeds heeft gebracht

Patiënten die zichzelf depressief noemen, vinden vaker dan de overige groepen dat de ziekte hen persoonlijk veel goeds heeft gebracht.



Vooraf patiënten die zichzelf stabiel noemen, geven aan dat ze veel geleerd hebben van de ziekte.



Q390: In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraken?

Q390: In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraken?

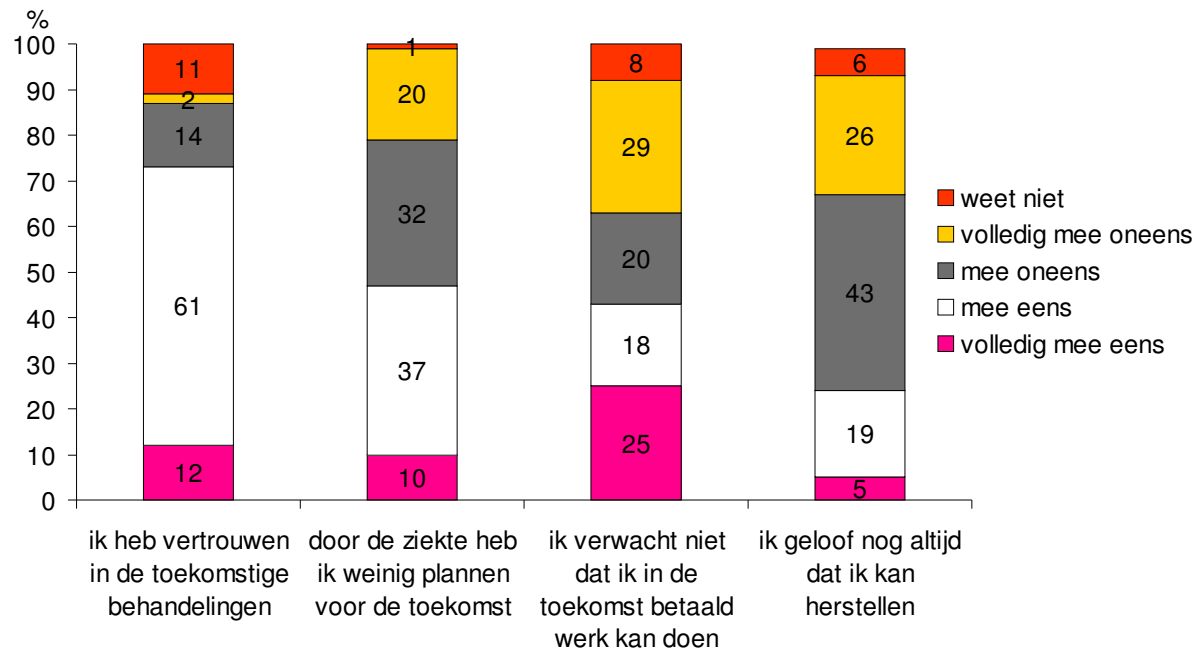


Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > Kwaliteit van leven & toekomstperspectief



Meerderheid heeft vertrouwen in toekomstige behandelingen

Ruim zeven op de tien patiënten hebben vertrouwen in toekomstige behandelingen. Bijna de helft van de patiënten geeft aan door de ziekte weinig toekomstplannen te hebben. Vier tiende verwacht niet in de toekomst betaald werk te kunnen doen. Slechts een kwart gelooft nog altijd dat hij/zij kan herstellen.



Q410: In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraken?

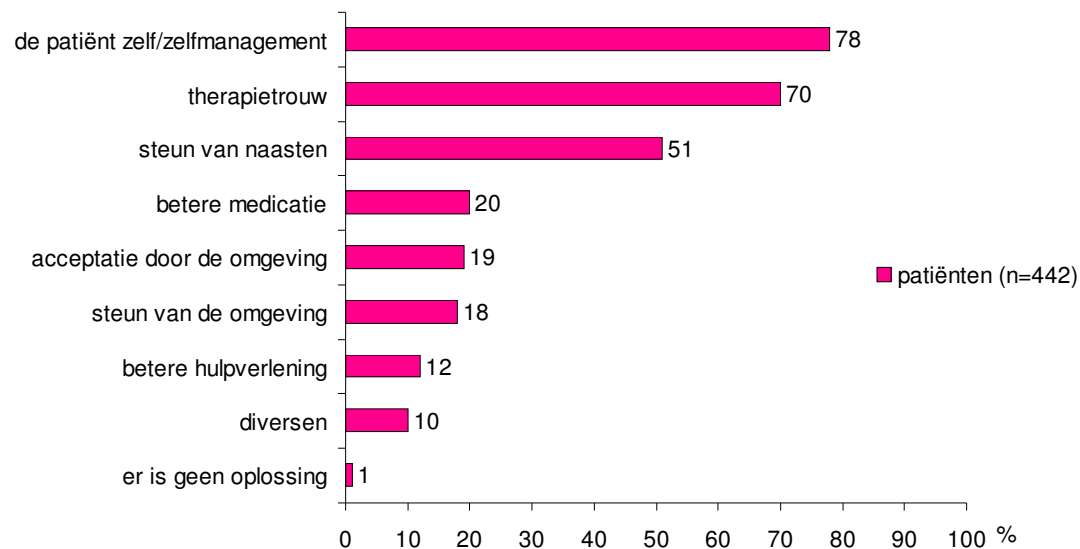


Oplossingen

Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen

Oplossing zit in patiënt zelf

Acht op de tien patiënten zijn van mening dat de oplossing voor de problemen als gevolg van de manische depressie in zelfmanagement (de patiënt) zit, zeven op de tien patiënten geven aan dat de oplossing zit in het innemen van de medicatie zoals deze is voorgeschreven (therapietrouw) en de helft denkt aan steun van naasten.



Q420: De beste 'oplossing' voor de problemen door de manische depressie zit in:

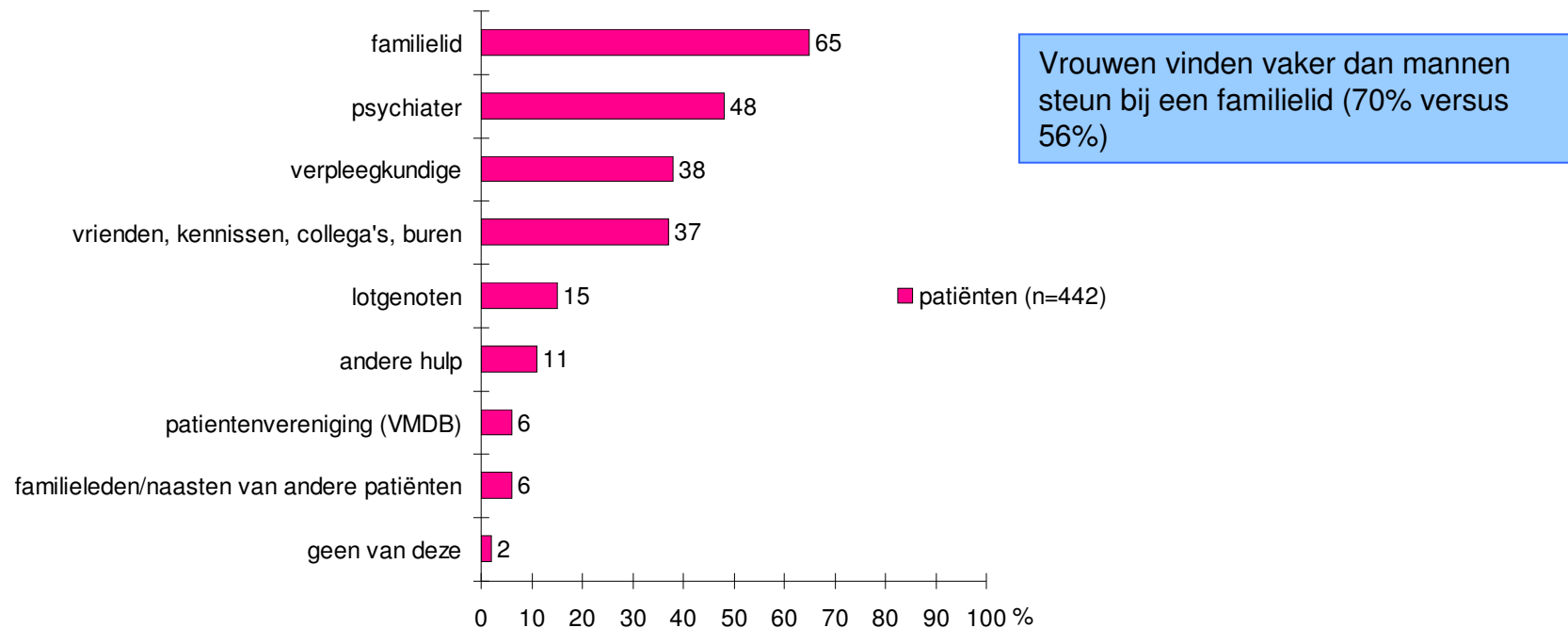


Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > [Oplossingen](#)



Vooral steun familielid en psychiater

Bijna twee derde van de patiënten geeft aan in moeilijke tijden de belangrijkste steun te halen bij een familielid. Op de tweede plaats komt de psychiater: de helft vindt hierbij steun. Bijna vier tiende geeft (ook) aan steun te vinden bij de verpleegkundige of vrienden, kennissen, collega's en burens. Een op de twintig patiënten vindt steun bij de VMDB.

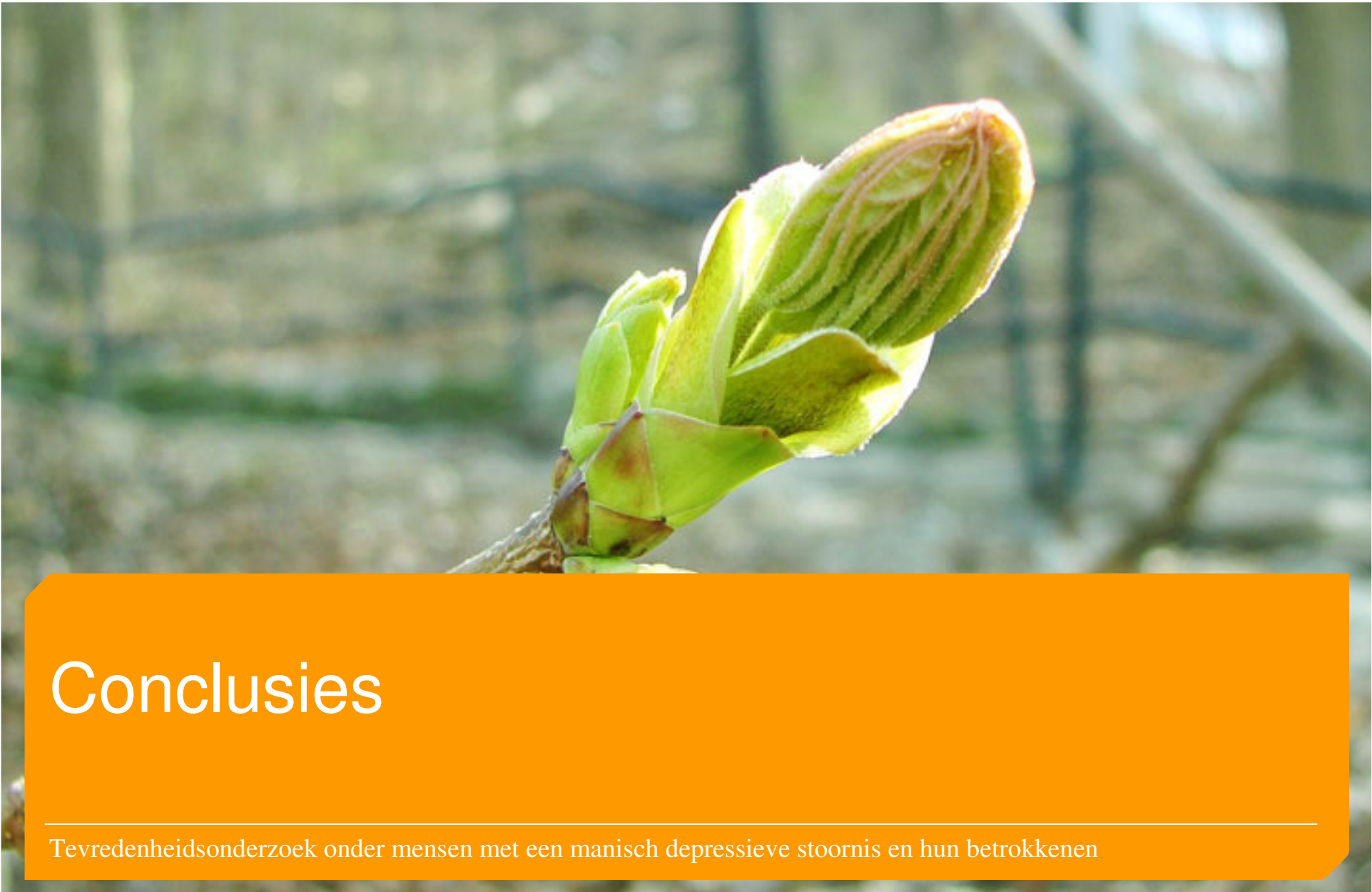


Q430: Wie is uw belangrijkste steunpilaar als u het moeilijk heeft? (maximaal drie antwoorden)



Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen > [Oplossingen](#)





Conclusies

Tevredenheidsonderzoek onder mensen met een manisch depressieve stoornis en hun betrokkenen

Tevredenheid en vertrouwen behandeling hoog

- Bijna alle leden van de VMDB werden tijdens het onderzoek behandeld. Van hen krijgt bijna iedereen medicatie. Daarnaast krijgen vier op de tien individuele therapie. Bij maar liefst negen op de tien patiënten is er sprake van bijwerkingen van de medicatie.
- Bijna alle patiënten hebben enig tot veel vertrouwen in de effectiviteit van de behandeling. Ook de tevredenheid met de medicatie ligt hoog: ruim acht tiende is enigszins tot zeer tevreden met de medicatie. We zien echter dat het aandeel patiënten dat veel vertrouwen heeft in de effectiviteit van de behandeling, dubbel zo groot is als het aandeel patiënten dat zeer tevreden is met de medicatie. Betrokkenen van de patiënten hebben beduidend minder vertrouwen in de effectiviteit van de behandeling en zijn minder tevreden over de medicatie dan de patiënten zelf.
- Opvallend is dat een hogere leefkwaliteit samenhangt met vertrouwen in de behandeling en tevredenheid met de medicatie. We kunnen echter niets concluderen over de oorzaak-gevolgrelatie in dit verband: mogelijk is de leefkwaliteit van invloed op het vertrouwen en de tevredenheid. Het kan echter ook zijn dat de hoge leefkwaliteit (deels) veroorzaakt wordt door het vertrouwen en de tevredenheid met de medicatie.



Snelheid van diagnosestelling en start van behandeling erg belangrijk voor kwaliteit van leven

- Juist het begin van het ziekteproces, wanneer de eerste klachten ontdekt worden en de periode erna van de eerste hulpverlening tot het stellen van de juiste diagnose, zou zo kort mogelijk moeten zijn. In werkelijkheid zit er een groot gat tussen deze twee: bij bijna de helft duurde deze periode langer dan vijf jaar. Bij ruim een derde van de patiënten duurde het langer dan een jaar na de diagnose voor men voldoende informatie had over de ziekte en wist hoe men ermee om kon gaan.
- Een ruime meerderheid van de patiënten meent dat het eerder starten van de behandeling van invloed zou zijn geweest op de kwaliteit van leven, het gevoel van eigenwaarde, de vooruitzichten voor de toekomst en de sociale relaties van de patiënt.
- De helft van de patiënten is van mening dat de kwaliteit van leven verbeterd zou zijn als de juiste behandeling sneller was ingezet, de diagnose sneller was gesteld en het contact met de juiste behandelaar sneller was ontstaan.
- Patiënten waarbij de periode tussen het eerste contact met de hulpverlening en de definitieve diagnose korter dan een jaar was vinden minder vaak dan patiënten waarbij deze periode langer was dat zij beperkingen ondervinden door hun ziekte bij verschillende dagelijkse activiteiten.



Therapie zou zich moeten richten op omgang met symptomen en praktische problemen, levenskwaliteit en bevorderen van eigenwaarde

- Aandacht voor de persoonlijke situatie, tijd om te praten en gelijkwaardigheid tussen behandelaar en patiënt worden gezien als belangrijkste aspecten van de therapie. Bereikbaarheid, lichamelijk onderzoek en mogelijkheid tot contact met lotgenoten worden niet echt belangrijk gevonden. Ook wordt er weinig waarde gehecht aan het betrekken van naasten bij de therapie.
- De therapie zou zich volgens de meerderheid van de patiënten moeten richten op het leren omgaan met symptomen, het bevorderen van de levenskwaliteit, symptoombestrijding en het leren omgaan met praktische problemen door de ziekte. Traumaverwerking en het bevorderen van het gevoel van eigenwaarde worden als minder belangrijk gezien.



Hulpverlener zou zowel patiënt als betrokkene meer moeten betrekken bij maken van keuzes

- Zowel de patiënt als de betrokkene hechten erg veel waarde aan de mate waarin zij betrokken worden bij het maken van keuzes in de behandeling. Opvallend is dat een lagere leefkwaliteit negatief samenhangt met het belang van de eigen betrokkenheid: dus hoe hoger de leefkwaliteit, hoe minder belangrijk men het vindt zelf betrokken te worden.
- De meerderheid van de patiënten is tevreden over de mate waarin zij betrokken worden, maar het belang lijkt groter dan de tevredenheid. Betrokkenen zijn echter beduidend minder tevreden over de mate waarin zij betrokken worden bij het maken van keuzes in de behandeling dan de patiënten zelf. Dit terwijl zij en ook een ruime meerderheid van de patiënten zelf erg veel waarde hechten aan de mate van betrokkenheid. De meerderheid van de patiënten is tevreden over de mate waarin hun naasten betrokken worden.
- We kunnen concluderen dat hulpverleners er goed aan doen patiënten en betrokkenen meer te betrekken bij het maken van keuzes in de behandelingen.



Beperkingen in dagelijks leven breed, maar desondanks vindt merendeel leven zinvol

→ Kwaliteit van leven

Ondanks de ziekte vindt een kleine meerderheid het leven zinvol, waardevol en fijn. We zien hierbij een duidelijk verband met zelfbenoeming: patiënten die zichzelf depressief of instabiel noemen, zijn beduidend minder positief over het leven.

→ Een ruime meerderheid is van mening dat men veel heeft geleerd van de ziekte en dat de ziekte veel goede dingen heeft gebracht op persoonlijk niveau. Opvallend is dat dit laatste vooral geldt voor patiënten die zichzelf depressief noemen.

→ Toekomstperspectief

Over het algemeen is men redelijk beperkt door de ziekte als het gaat om toekomstige activiteiten. De helft van de patiënten geeft aan door de ziekte weinig toekomstplannen te hebben. Beperkingen liggen vooral op het gebied van werk, op vakantie gaan, uitgaan en activiteiten met vrienden. Daarnaast ook, indien van toepassing, op het krijgen en opvoeden van kinderen. Een meerderheid heeft vertrouwen in toekomstige behandelingen, een kwart gelooft dat volledig herstel mogelijk is.

Oplossing eerste plaats in patiënt zelf, daarna in trouwe inname van medicatie

- Acht op de tien patiënten zijn van mening dat de oplossing voor de problemen als gevolg van de manische depressie in zelfmanagement (de patiënt) zit, zeven op de tien patiënten geven aan dat de oplossing zit in het innemen van de medicatie zoals deze is voorgeschreven (therapietrouw) en de helft denkt aan steun van naasten.
- Bijna twee derde van de patiënten geeft aan in moeilijke tijden de belangrijkste steun te halen bij een familielid. Op de tweede plaats komt de psychiater: de helft vindt hierbij steun. Bijna vier tiende geeft (ook) aan steun te vinden bij de verpleegkundige of vrienden, kennissen, collega's en burens. Een op de twintig patiënten vindt steun bij de VMDB.

